

Vincenzo Alastra
[a cura di]

che **Narrazioni disegnano mondi**

Vivere la complessità
fare la differenza





Collana diretta da
Vincenzo Alastra

Membri del Comitato Direttivo:
Barbara Bruschi e Lorenza Garrino

Comitato scientifico internazionale:

Vincenzo Alastra, ASL BI e Università degli Studi di Torino
Guenda Bernegger, Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
Barbara Bruschi, Università degli Studi di Torino
Micaela Castiglioni, Università degli Studi di Milano Bicocca
Lorenza Garrino, Università degli Studi di Torino
François Goupy, Université Paris Descartes (Paris 5)
Laurent Marty, UCA, Université Clermont Auvergne
Lyngstad Mette Bøe, Western Norway University of Applied Sciences
José González Monteagudo, Università di Siviglia
Luigina Mortari, Università degli Studi di Verona
Giuseppe Scaratti, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano
Sandro Spinsanti, Istituto Giano di Roma
Lucia Zannini, Università degli Studi di Milano

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

Vincenzo Alastra
[a cura di]

Narrazioni che disegnano mondi

Vivere la complessità, fare la differenza

Gli autori dei contributi:

Paola ARCADI (Università degli Studi di Milano); Gianluca BARBIERI (Università degli Studi di Parma); Federico BATINI (Università degli Studi di Perugia), Pier Maria BATTEZZATI, Gabriella BOZZI, Rebecca FUMAGALLI, Ikrame LABIAD, Kora T. MONTEMAGNO e Cristina SQUARCIA GIUSSANI (Università degli Studi di Milano); Guenda BERNEGGER (Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana SUPSI), Barbara BRUSCHI (Università degli Studi di Torino); Micaela CASTIGLIONI (Università degli Studi di Milano-Bicocca); Fabrizio CONSORTI (Università degli Studi di Roma "La Sapienza"); Lorenza GARRINO, Silvano GREGORINO e Patrizia MAS-SARIELLO (Università degli Studi di Torino); Emanuela GUARCELLO e Nicolò VALENZANO (Università degli Studi di Torino); Roberta Invernizzi (Cooperativa Anteo Biella); Sara NOSARI (Università degli Studi di Torino); Christian PRISTIPINO (Ospedale San Filippo Neri di Roma); Silvana QUADRINO (Istituto CHANGE Torino); Andrea SMORTI e Chiara FIORETTI (Università degli Studi di Firenze).



Volume pubblicato con il contributo
della Fondazione Edo ed Elvo Tempia per la lotta contro i tumori



Immagine di copertina
Maria Daniela Alastra

ISBN volume 978-88-6760-645-0

ISSN collana 2611-7673



2019 © Pensa MultiMedia Editore s.r.l.

73100 Lecce • Via Arturo Maria Caprioli, 8 • Tel. 0832.230435

25038 Rovato (BS) • Via Cesare Cantù, 25 • Tel. 030.5310994

www.pensamultimedia.it • info@pensamultimedia.it

Indice

Introduzione: sentirsi parte di un destino comune	9
<i>Vincenzo Alastra</i>	
I. La complessità come opportunità per la medicina	13
<i>Christian Pristipino</i>	
II. Narrare per decidere: come la narrazione può facilitare il percorso decisionale	25
<i>Silvana Quadrino</i>	
III. Narrazione e complessità nei percorsi formativi pre e post laurea	31
<i>Fabrizio Consorti</i>	
• Formare alla complessità in quanto tale e come rappresentata dall'approccio di <i>system-based practice</i>	32
• Formare alla complessità come incertezza probabilistica	36
• Formare alla complessità come ambiguità	38
• Conclusione	39
IV. Look Closer. Le affinità elettive di empatia e cura con la loro narrazione poetica	43
<i>Ikrame Labiad, Kora T. Montemagno, Rebecca Fumagalli, Cristina Squarcia Giussani, Gabriella Bozzi, Pier Maria Battezzati</i>	
• The Crabbit Old Woman	49
• A Nurse's Reply	51
V. Cura: territorio di confine. Laboratorio di sguardi, immagini e parole	53
<i>Lorenza Garrino, Silvano Gregorino e Patrizia Massariello</i>	
• Sulle immagini	57
• Sulla cura e sulle parole	59
• Alcune esemplarità: il dolore	61
<i>La speranza</i>	63

VI. La narrazione e le sue possibili strutture: collane, gomitoli e armadi	67
<i>Sara Nosari</i>	
• L'idea di narrazione	67
<i>Possibili strutture della narrazione</i>	69
<i>Possibili de-formazioni</i>	71
<i>La soluzione del gomitolo</i>	74
VII. “Siamo fatti della stessa sostanza della schiuma”. Narrazioni che disegnano mondi più accoglienti	77
<i>Guenda Bernegger</i>	
VIII. Insieme per l'ultimo tratto di strada: narrare sé e l'altro nel percorso di fine vita	95
<i>Paola Arcadi</i>	
IX. Narrazione e cura di sé. L'importanza dell'immaginazione	105
<i>Gian Luca Barbieri</i>	
• Il pensiero autobiografico	105
• L'io nella costruzione dell'identità individuale e nelle narrazioni	107
• La scrittura trans-autobiografica	109
• Immaginazione e medicina narrativa	110
X. Gestire la complessità con il Digital storytelling	117
<i>Barbara Bruschi</i>	
• Il <i>digital storytelling</i> ovvero un super sistema	117
• <i>Digital storytelling</i> come processo	121
• Analisi di casi	123
• Quando il <i>DST</i> genera complessità	126
XI. Ricostruire il proprio mondo per costruire il futuro: l'autobiografia ragionata	129
<i>Federico Batini</i>	
• Le origini del metodo e il suo arrivo in Italia	130
• Persona progetto, persona risorsa: ruoli e regole	131
• Come si svolge il colloquio di autobiografia ragionata	132
• Esempio: primi anni	134
• Che cosa faccio e cosa avrei voluto fare	135
• Guardare al passato per progettare il futuro	136
• Conclusioni	136

XII. Prendersi cura delle narrazioni	
per prendersi cura dei contesti di cura	139
<i>Micaela Castiglioni</i>	
• Identikit dei professionisti della cura	139
• Il lavoro di cura nelle organizzazioni post-moderne	140
• Dispositivi narrativi e di cura: “perché sono qui?”	142
• L'importanza di appendere a <i>so-stare</i> nella cura	144
• Il triangolo della cura narrativa	146
XIII. Narrare la complessità organizzativa:	
pratiche narrative per indagare i contesti professionali	149
<i>Emanuela Guarcello, Nicolò Valenzano</i>	
• Complessità e contesti professionali	149
• Le organizzazioni complesse: per una prima definizione	149
• Le organizzazioni complesse: caratteristiche comportamentali	151
• Pratiche narrative per indagare i contesti professionali	152
• Narrazione ed esplorazione della complessità organizzativa	152
• Pratiche biografiche e interviste narrative	154
• Conclusioni	155
XIV. Narrazione e dialogo narrativo	
nel racconto delle esperienze di malattia	159
<i>Chiara Fioretti, Andrea Smorti</i>	
• Narrare i ricordi di malattia	160
• La narrazione in una relazione	162
• Conclusioni: Il dialogo narrativo	164
XV. La complessità è in un viaggio sempre appena cominciato:	
uno sguardo su azioni e progetti	167
<i>Vincenzo Alastra</i>	
• Annotazioni sui progetti e le loro finalità	167
• Innanzitutto, una relazione di cura	170
• Formazione-intervento: formare significa formarsi	173
• Costituire e rendere fruibile una “tavolozza” didattica	175
• Cultura scientifica e altamente tecnologica e cultura umanistica: favorire un incontro, perturbare le pedagogie implicite	176
• Animare la comunità locale ed essere partecipe di quella professionale	180
• Annotazioni in ordine sparso sulle consapevolezze via via emergenti e su qualche (auspicato) apprendimento	182

• Il potere trasformativo della narrazione-ascolto	182
• Sull'emersione di una propensione "meta-esperienziale" da parte del soggetto narrante	185
• Sull'assunzione deliberata di un atteggiamento "meta" e sulla cibernetica di 2° ordine	187
• Sul potenziale "politico" dell'atteggiamento "meta"	189
• Sull'epistemologia della comprensione: la pratica narrativa come relazione co-evolutiva	191
• Le attività narrative oriented non si conducono. Ci conducono	192
• Sul senso del vedere e del viaggiare	194

XVI. L'intervista narrativa per riconoscere e attraversare la complessità **199**

Roberta Invernizzi

• La situazione di intervista e la complessità	199
• Gli incontri	201
• I discorsi e i significati quando le voci tacciono	203
• La posizione dell'intervistatore: fra rispecchiamento ed eccentricità	205
• Metafore possibili	207

Pensieri circolari: la Medicina Narrativa fondata sulle Medical Humanities **211**

Vincenzo Alastra

Il curatore **215**

Vincenzo Alastra

Introduzione: sentirsi parte di un destino comune

Vincenzo Alastra

«Ho cercato, non so con quanto successo, di redigere racconti lineari.

Non mi azzarderò a dire che sono semplici; sulla terra non c'è una sola pagina, una sola parola che lo sia, giacché tutte postulano l'universo, il cui attributo più noto è la complessità.»

Jorge Luis Borges, *Il manoscritto di Brodie*

«Per essere brevi diciamo a grandi linee che esiste quella "che chiamerei una "letteratura industriale" che si limita a riprodurre all'infinito gli stessi tipi di racconti, che fabbrica stereotipi a catena, fa commercio di buoni sentimenti e sensazioni forti, prende al volo tutti i pretesti offerti dall'attualità per sfornare una narrativa di circostanza, effettua "studi di mercato" per piazzare secondo la "congiuntura" un determinato tipo di "prodotto" che si ritiene debba infiammare una determinata categoria di lettori. Ecco, a colpo sicuro, dei cattivi romanzi. Perché? Perché non sono il risultato della creazione ma della riproduzione di formule prestabilite, perché sono un'opera di semplificazione (cioè di menzogna) mentre il romanzo è arte di verità (cioè di complessità), perché facendo leva sui nostri automatismi addormentano la nostra curiosità, e infine, soprattutto, per il fatto che l'autore non c'è, né la realtà che pretende di descriverci.»

Daniel Pennac, *Come un romanzo*

I diversi contributi che compongono questo libro vengono tutti avanzati da studiosi e professionisti impegnati, in vario modo, in pratiche di cura improntate al paradigma narrativo, messe in atto in differenti contesti, a favore cioè di pazienti e *caregiver*, ma anche di soggetti coinvolti in percorsi formativi, educativi, ecc.

Si tratta di un "coro" costituito da voci diverse, accomunate da intenti comuni.

In primo luogo, intendono evidenziare come la condivisione delle sto-

rie (di malattia, di cura, di vita) possa scaturire da relazioni significative e proporsi, nel contempo, quale potente dispositivo per mettere le persone in relazione fra loro, per sostanziare occasioni di cura e di buona vita per gli interlocutori in esse coinvolti, per far sì che pensieri, esperienze ed emozioni degli uni possano entrare in contatto con quelle degli altri.

Ogni relazione di cura è tale se dà vita a un intreccio di significati e, quindi, a una condivisione di narrazioni che chiama in causa almeno due soggetti in una situazione di reciprocità. Per questo motivo, la Medicina Narrativa non può limitarsi a porre la sua attenzione solo sul paziente e sulle sue narrazioni, ma deve focalizzare il suo sguardo riflessivo anche sull'altro attore della relazione di cura – il medico stesso o comunque il *caregiver*, il professionista della cura e, più in generale, chi opera in ambito sanitario, sociale, educativo, ecc. – sul suo mondo di significati e sui suoi pre-giudizi, sulla sua storia e le sue emozioni.

Un secondo intento generale concerne la gravidanza veicolata dal termine complessità. Il significato di questa parola non risulta compreso ancora a fondo e continua a racchiudere in sé un potenziale inesplorato di grande portata epistemologica, etico-educativa, formativa e politica, che continua a interpellare il nostro modo di intendere la realtà, i saperi, la conoscenza e l'orizzonte di senso in cui ci muoviamo.

In una relazione di cura, narrazione e ascolto danno vita a una processualità a spirale, a un sistema interattivo fatto di gesti e pensieri che si rincorrono vicendevolmente, a una costruzione sociale di significati fondata su una ricorsività – per la quale i prodotti narrativi sono contemporaneamente cause e “produttori” dei soggetti in essi impegnati – e alla creazione ed emersione di nuove opportunità, di “salti di livello”, di fenomeni evolutivi non prevedibili.

Tutto si crea e si trasforma in funzione delle interazioni e degli scambi reciproci, secondo percorsi sorprendenti, capaci di dar vita a nuovi mondi possibili.

Il pensiero della complessità può allora consentirci di mettere a fuoco la relazione di cura e quei processi che la sostanziano a un paradigma narrativo.

Il pensiero della complessità approccia i fenomeni connessi e riguardanti la relazione di cura andando alla ricerca dei suoi elementi essenziali e degli intrecci che intercorrono tra di essi sollecitando, nello stesso tempo, una riflessione sui presupposti che guidano la nostra osservazione.

Quanto fin qui esplicitato costituisce la cornice all'interno della quale si collocano le idee seminali, le sollecitazioni e i contributi qui proposti e

finalizzati a esplorare vincoli e opportunità derivanti dall'adozione del paradigma narrativo e del pensiero complesso.

In questa prospettiva, ci si propone di evidenziare le peculiarità dei dispositivi metodologici e operativi riferiti ad alcune pratiche qui descritte in maniera essenziale, ma anche di dare ragione della rilevanza delle competenze e delle sensibilità richieste a chi, professionista della cura, intende in tal modo cimentarsi all'interno dei propri contesti organizzativi di riferimento, seguendo traiettorie e approcci di intervento situati e rispettosi della complessità in gioco.

Questa pubblicazione getta un "ponte" verso il futuro, per continuare ad animare, nella prospettiva del pensiero complesso, la comunità di operatori sanitari, sociali ed educativi, sempre più interessata alla Medicina Narrativa e alla funzione delle narrazioni nei diversi contesti relazionali e di cura.

Accostarsi alla narrazione, in particolare per i professionisti della Medicina, dell'Educazione e della Formazione, significa avere la possibilità di porre e mantenere in primo piano il fatto che le discipline e le pratiche di loro competenza si rivolgono alla persona nella sua globalità e si prefiggono di *com-prenderla* come tale, vale a dire nella integra complessità con la quale la si incontra e la si riconosce nella vita reale. Si tratta di un orientamento etico in grado di riconnotare in maniera significativa la dimensione della cura.

Il libro, nato da fecondi "Pensieri Circolari" alimentati da studiosi di diversi contesti, si propone come occasione per esplorare, interpretare e connettere il proprio e l'altrui pensare e sentire, utilizzando modalità e dispositivi metodologici non banali; per esercitare un pensiero critico e interrogante intorno al proprio operato, ai valori posti a fondamento del proprio agire e ai fini che le organizzazioni per la salute perseguono; per ripensare in maniera ri-fondativa, alla luce di tutto ciò, i modi di prendersi cura degli altri e di sé.

Questa "passione per il pensare" dovrebbe imporsi con particolare urgenza in un panorama scientifico e tecnologico in rapida evoluzione, che richiede alla Medicina di acquisire uno sguardo profondo, di ricercare spazi per la riflessione congiunta verso una rinnovata concezione di salute.

Questo impegno dovrebbe chiamare a raccolta tutti noi, ma ciò è tutt'altro che scontato.

Occorre, innanzitutto, sentirsi parte di un'impresa comune.

Per questo motivo sono grato a tutti coloro che hanno voluto partecipare, con il loro contributo, alla "nascita" di questo libro che contribuisce

a dare continuità, a quei “Pensieri Circolari” che, ormai da anni, alimentano quella che possiamo definire una vera e propria comunità di pensiero, sempre vivace e attiva.

Ringrazio inoltre sentitamente la Fondazione Edo ed Elvo Tempia di Biella che sostiene convintamente le azioni e le avventure che da anni conduciamo insieme.

Infine, trattandosi come detto di nascita e di vita di un libro, non posso non ringraziare, fin da ora, chi si appresta a leggerlo. Al lettore compete infatti, almeno in parte, la possibilità di rendere vivo e foriero di pensieri germinativi questo testo. E sentirsi parte di un progetto, di un viaggio che così potrà arricchirsi e continuare, credo che possa per tutti risultare appagante.

I.

La complessità come opportunità per la medicina

Christian Pristipino

Medico, cardiologo interventista, Communication and Outreach officer European Association of Systems medicine (EASYM), Past President Associazione Italiana di Medicina e Sanità Sistemica (AS-SIMSS)

La medicina, per come l'abbiamo conosciuta fino ad oggi, è radicata in una epistemologia meccanicista e riduzionista, che si basa sull'assioma che il funzionamento dell'essere umano possa essere approssimato alla somma delle sue componenti isolate. Questo presupposto, ormai divenuto implicito e ipostatizzato, quasi identitario della scienza medica, è stato fortemente strutturante. Infatti, diventando la malattia della persona la malattia dell'organo, il sapere e i sistemi sanitari si sono costruiti intorno a specializzazioni basate sugli apparati. Tuttavia questo impianto è un'eredità che riceviamo da tempi remoti, in cui erano ancora impensabili le attuali conoscenze fisiologiche e fisiopatologiche. Infatti è il 1768 quando François Boissier de Sauvages elabora la prima classificazione metodica delle malattie in base agli organi sofferenti (Boissier de Sauvages, 1768). Per la sua indubbia praticità clinica di orientamento diagnostico, questo impianto è arrivato con poche modifiche fino ai nostri giorni, tempi in cui i principali libri di testo di medicina (Fauci, Kasper e Longo, 2018; Goldman e Schafer, 2015; Rugarli, 2015) e gli stessi istituti universitari sono ancora strutturati secondo lo stesso principio ordinatore.

In realtà invece, in medicina, come in tutte le scienze che studiano i sistemi complessi (Anderson, 1972), trascurare il ruolo dell'interazione tra processi, organi e sistemi, è però errato nella maggioranza dei casi. Aver sottostimato prima e dimenticato poi che il riduzionismo fosse semplicemente un punto di partenza arbitrario, ha comportato una serie di conseguenze che analizzeremo tra breve. Tuttavia, è anche vero che la medicina non può essere letta come un monoblocco, coerente e identico in tutte le sue componenti. Nel suo seno, molte scoperte, *visioni* e tecnologie hanno

messo e mettono continuamente in discussione i suoi presupposti. In particolare, nel 1949 viene per la prima volta introdotto un termine, malattia molecolare, che, senza forse capirne da subito le implicazioni, rovescia l'approccio dalla topografia di malattia, riduzionista, ai processi che la sottendono, interazionista (Pauling et al., 1949). Questa prospettiva, pur continuando ad essere ancora spesso utilizzata in chiave riduzionista, isolando cioè i singoli processi molecolari separandoli dagli altri, ha però reso visibile l'interconnessione dei processi operanti in diversi organi e in diverse scale di osservazione, dai processi subcellulari e quelli di socio-ambientali. Da questo punto, il passo verso la sistemica è stato semplice: erano poste la premesse per rendere visibile ciò che era stato invisibile fino a poco prima: i sistemi non-deterministici, non riducibili e non semplificabili. Infatti, per quanto con l'approccio riduzionista si sia aumentata l'aspettativa di vita e migliorata la sua qualità a livello di popolazione (Vikman et al., 2004; Kudenchuk et al., 2012), numerosi indicatori mostrano che con questa epistemologia non è possibile risolvere alcuni problemi chiave in medicina, come la personalizzazione delle cure (Pristipino, 2012, 2013, 2014). Per esempio, i farmaci, sintetizzati per ottenere un effetto, agiscono inevitabilmente su più bersagli e intervengono così in processi molto diversi, portando a effetti non prevedibili in reti complesse di interazioni, variabili da individuo a individuo (Hopkins, 2007). Questo è ancor più vero, se il numero di farmaci assunti è elevato a causa di polipatologie, come negli anziani, perché l'interazione di effetti multidimensionali, essendo variabile su base aleatoria da persona a persona, è sostanzialmente impossibile da prevedere con approcci di tipo classico. Di fatto, l'operazione riduzionistica di frammentazione e disconnessione delle parti di un sistema complesso comporta, spesso, una significativa perdita di informazione. Quest'ultima è una delle cause della crescente inefficacia delle terapie farmacologiche. Infatti, a fronte di una crescente produzione scientifica, in cui si moltiplicano singoli bersagli terapeutici (1.5 milioni di pubblicazioni/anno) e quindi teoricamente le possibilità di cura, il 90% dei candidati nuovi farmaci invece falliscono e arrivano al commercio prevalentemente farmaci non innovativi (Scannell et al., 2012; Munos, 2009; Overington, Al-Lazikani e Hopkins, 2006).

Anche una nosologia medica settecentesca, per quanto possa sembrare un argomento formale e astratto, in realtà ha profonde conseguenze poiché clinica, terapia, ricerca e strutturazione dei sistemi sanitari e universitari derivano da essa. Essendo essa basata su modelli organo o sintomo-specifici tipici della medicina pre-molecolare, si dimostra inadeguata alla

complessità delle patologie e delle loro interrelazioni. Nessuna manifestazione patologica è infatti l'effetto lineare di una singola causa. Se questo è chiaro da tempo nelle malattie infettive, le scoperte degli ultimi decenni mostrano che anche le malattie la cui origine è una mutazione genetica singola, come l'anemia mediterranea o la corea di Huntington, hanno manifestazioni cliniche multiformi indicando che la patogenesi implica una rete dinamica di processi a valle, che sono ancora considerati in maniera insufficiente e imperfetta. Anche le polipatologie, sempre più frequenti con l'invecchiamento della popolazione, sfuggono a un inquadramento nosologico classico, perché condividono tra loro assetti genomici e post-genomici, metabolici, sociali, clinici, facendo emergere in un equilibrio dinamico, una nuova rete altamente interconnessa di processi multidimensionali – diversa in ogni individuo – che come tale richiede diversi approcci cognitivi e scientifici. Un approccio che voglia focalizzare sulla rete di processi per intervenire su di essi, necessita di una classificazione che almeno integri quella clinica per poter diventare operativa e utile. Questo mette anche in evidenza quanto, per rispondere ai bisogni di una cura interdisciplinare, sistemica, che agisca su queste reti complesse, sia inadeguata una organizzazione dei sistemi sanitari basata sulla detta classificazione riduzionistica con una sostanziale disconnessione tra i vari settori, dando ragione di parte delle inefficienze dei sistemi sanitari odierni.

Anche la traslazione della ricerca di base in successi clinici è resa problematica dai limiti inerenti all'approccio epistemologico. Per esempio, la selezione dei pazienti nelle ricerche classiche crea problemi di generalizzazione dei risultati, che diventano spesso inapplicabili in popolazioni del mondo reale. A livello metodologico, l'impossibilità ad approcciare meccanicisticamente i dati complessi (*big data*) non consente una modellizzazione deterministica delle variabili. A livello clinico, la focalizzazione sulle sole dimensioni biomediche isolate dalla loro interazione con le dimensioni soggettive o sociali della persona, in definitiva si traduce in una riduzione delle possibilità di cura (Pristipino et al., 2019; Benedetti, 2013). Come detto, uno dei limiti più critici del riduzionismo è la sua impossibilità a calarsi efficientemente nella personalizzazione della cura, una delle esigenze primarie della medicina. Infatti, attualmente la *evidence-based medicine* (EBM) si basa su una piramide di evidenze al cui apice ci sono le prove di efficacia ottenute su ampie popolazioni, per ridurne i cosiddetti confondenti (che sono poi le caratteristiche che distinguono le persone) e, proprio per questo, non si adattano necessariamente ai singoli. In realtà la EBM per correggere questo limite postulerebbe un'integrazione dei dati

scientifici con l'esperienza del medico e le preferenze del paziente, tuttavia non formalizza mai come questo possa avvenire in modo rigoroso (Sackett et al., 1996). A questo punto, spesso i medici si sentono disorientati dalla necessità di far coesistere scienza e intuizione, generale e particolare, universale e singolare, statistica e individualità, ripetibile e unico, semantica medica e quella dei pazienti, bene del paziente e propria sicurezza legale (Charon, Wyer e NEBM Working Group, 2008). In altre parole, nel paradigma attuale della EBM, ancora manca sia un modello della complessità biomedica individuale sia una cornice rigorosa che consenta di integrare in questa il mondo qualitativo della persona, nonostante sia stato dimostrato il suo ruolo biologico (Benedetti, 2013).

Le problematiche di fondo, qui appena accennate, rallentando il progresso in numerosi importanti settori della medicina, rendono ormai ineludibile l'approccio della complessità nella sua interezza. La necessità di un cambiamento profondo in approcci, strumenti e risposte da parte di scienza, clinica e organizzazione dei sistemi sanitari, può però rappresentare l'opportunità unica di compiere un salto di qualità senza precedenti. In un contesto simile, all'inizio del Novecento nacque la fisica quantistica. In quella situazione si diventava capaci di approcciare i processi e i fenomeni che avvengono a livello atomico e sub-atomico, cambiando i presupposti della fisica newtoniana e includendo l'aleatorio, l'incerto, il non lineare, il contraddittorio. In medicina, vista l'insufficienza dei principi riduzionistici, al crescere della complessità a livello scientifico, clinico e organizzativo, è necessario adottare un metodo scientifico multidimensionale e longitudinale, per poter descrivere e intervenire sull'intero universo del singolo, in un incessante susseguirsi di nuovi equilibri dinamici di instabilità in instabilità alle varie scale di organizzazione (World Health Organization, 2008). Questa possibilità è offerta dalla scienza dei sistemi che rappresenta la necessaria rivoluzione copernicana per dar conto ai bisogni che sono al di là della capacità di risposta degli attuali approcci epistemologici (Kuhn, 1962).

In tale cornice è possibile la descrizione di modelli complessi, anche multidimensionali, tramite l'individuazione di punti e snodi critici nelle variabili interagenti ad ogni livello e tra tutti i livelli organizzativi, senza bisogno di avere una mappa omnicomprensiva per poter fare deduzioni (Barabási, Gulbahce e Loscalzo, 2011; Barabási, 2007; Liu, Slotine e Barabási, 2013). Il riduzionismo e il meccanicismo, utili in condizioni lineari, non sono cancellati, ma sono considerati come condizioni particolari. I modelli complessi sono sufficientemente elastici da essere applicabili sia

all'organizzazione molecolare e clinica, che a quella psico-socio-ambientale della persona, delle popolazioni o organizzativa dei sistemi sanitari, possibilmente anche connettendo queste diverse dimensioni. La ridefinizione della tassonomia medica intorno al continuum di relazioni dinamiche multidimensionali, appare in grado di fornire basi per studi di intervento che apriranno a una nuova modalità di produrre evidenze, anche a livello individuale, consentendo una efficace medicina traslazionale basata sui *big data* (Auffray, Chen, e Hood, 2009). La modellizzazione dinamica, che considera la trasformazione delle variabili nel tempo, può inoltre consentire di capire i processi alla base dell'evoluzione di una situazione clinica individuale o di popolazione, aprendo nuove prospettive nella prevenzione, in particolare focalizzando maggiormente i principi organizzativi dei sistemi studiati e le loro perturbazioni, più che mirare ad una mera predizione numerica degli eventi (Minati, 2008). La necessità di includere la multidimensionalità rende possibile l'inclusione dell'aspetto qualitativo della complessità individuale (le emozioni, il senso, i contenuti, le aspirazioni, il vivere, la relazione con se stessi, il prossimo, la relazione terapeutica) che sfugge alla riduzione al quantitativo, pur essendo in stretta relazione biunivoca con l'aspetto biologico (Ader e Kelley, 2007). È infatti acquisito che esista una relazione causale stretta tra i fattori di rischio psico-sociali, salute e malattia. Per esempio lo sviluppo e la prognosi della cardiopatia ischemica, prima causa di morte e disabilità nei paesi ad alto tenore di vita, sono strettamente legati ad essi (Shah e Vaccarino, 2016). I pazienti con ansia o depressione all'ingresso in ospedale, hanno un rischio aumentato di complicazioni sia intraospedaliere, come ischemia ricorrente, re-infarto e aritmie maligne, sia dopo la dimissione, come re-infarto e mortalità. La connessione tra le dimensioni psicologiche, emotive, valoriali, cognitive della persona e quelle della salute è però molto complessa. Non solo sono coinvolti aspetti comportamentali che implicano l'adozione degli stili di vita più o meno sani o una maggiore o minore aderenza alle terapie farmacologiche di maggiore efficacia, ma esistono anche delle influenze psico-biologiche e bio-psicologiche rilevanti (Pristipino, 2016a) come esemplificato da quadri specifici come la sindrome di Tako-Tsubo, spesso correlata a un acuto stress psicologico (Akashi et al., 2008) o fisico (Wybraniec, Mizia-Stec, e Krzych, 2014), o da altre influenze psiconeurologiche sui sistemi infiammatori, coagulativi, immunitari ed endocrini (Pristipino, 2016b). Non sorprende quindi che interventi psicologici comportino un miglioramento della prognosi (Biondi-Zoccai et al., 2016; Richards et al., 2017). Per questo, non solo è necessario considerare le di-

mensioni soggettive della persona nella ridefinizione del sapere medico, della fisiopatologia e della nosologia medica, sfociando in una diversa modellizzazione multidimensionale, ma l'intervento su queste dimensioni, in aggiunta alle terapie mediche di comprovata efficacia, diventa indispensabile per un approccio terapeutico che agisca su tutti i processi causali della cardiopatia ischemica. I processi psiconeurologici, muovendosi nella sfera soggettiva/qualitativa della persona, sono modificabili con metodiche molto variegata: dalla relazione medico-paziente, alla medicina educativa, alla già citata psicoterapia. A livello simbolico, relazionale e clinico è necessario in definitiva rifondare un linguaggio, delle metafore, e trovare degli strumenti concreti che possano incarnare questa epistemologia aperta, la sua multiformità e le sue premesse (Charon, Wyer e NEBM Working Group, 2008). Si ritrova qui una centralità della capacità del curante e del paziente, nella relazione reciproca, di fare sintesi complessa di dati consapevoli e inconsapevoli, verbali e non verbali, di mantenere insieme il qualitativo e il quantitativo, sintesi non possibile con modelli rigidi e orientati alle procedure. In termini pratici si tratta di riportare l'azione ai contesti sistemici uscendo dai modelli centrati esclusivamente sulle *guidelines* (linee guida) per entrare nelle *mindlines* (principi di approccio), vere e proprie meta-linee guida tutte da co-costruire in modo inter e transdisciplinare, includenti le scienze umane. In altre parole, a livello clinico, si tratta di imparare nuove posture per oscillare con rigore nell'interstizio tra scienza e relazione umana, per concepire/anticipare anche imprevisi, non-visti, sviste (Scardicchio, 2019).

Identificando l'intervento più indicato in ciascun caso sarà quindi possibile agire sui comportamenti, sulla modifica degli stili di vita, sul percepito, sull'elaborazione della malattia ma anche sull'identità profonda della persona, sulla sua sofferenza, sulle sue emozioni tutte in grado di impattare sulla storia biologica e sull'evoluzione medica. Sono quindi necessarie competenze specifiche, sia da parte dei curanti che di eventuali altri operatori, orientate all'uso consapevole e professionale di questi interventi con finalità di prevenzione e cura oltre che di mero benessere individuale.

La diversità nella tipologia, intensità e durata degli interventi sulla sfera neuropsicologica, non può prescindere da un'interprofessionalità che consenta al paziente di assumere un ruolo attivo e consapevole nelle proprie cure. Si tratta inoltre di immaginare nuovi strumenti per realizzare connessioni tra elementi clinici e organizzativi, verificando la loro viabilità nella pratica quotidiana per orientare l'attenzione e l'intervento sull'emergenza di proprietà sistemiche, più che sulla correzione di meccanismi singoli.

L'ambito di ricaduta di questo nuovo approccio è potenzialmente vastissimo consentendo per la prima volta la progettazione di una medicina personalizzata, in cui valutazioni e *previsioni* possono essere formulate sulla base dell'elaborazione di dati individuali (Kilk et al., 2018). Questo nuovo paradigma supera quindi le generalizzazioni e le astrazioni di modelli basati sulle popolazioni e apre a una predizione basata sugli ecosistemi individuali reali, aprendo una strada per una EBM finalmente compiuta in modo rigoroso, che non includa solo la componente di evidenze ma anche, in modo rigoroso, le componenti soggettive dell'esperienza del curante e delle preferenze del paziente.

Pur nella prospettiva sistemica di incertezza, di apertura logica, di quali-quantitativo, rimane centrale la verifica di quanto elaborato.

La verifica sperimentale è il cardine dell'approccio del pensiero complesso: è ciò che permette di entrare in contatto con la realtà, di farne parte, di modificarla e di esserne modificati. È ciò che consente alle nostre mappe cognitive, sempre astratte e semplificate, di verificare la propria adeguatezza e per aprirsi al complesso.

Senza verifica sperimentale scompare la complessità e il pensiero si astrae, elimina la contraddizione, si normalizza e, in definitiva, si semplifica e linearizza.

Compito cardine di una medicina sistemica è invece quello di capire quali metodiche sperimentali applicare nei vari domini di coerenza ed elaborare una teoria di flessibilità in merito.

Si tratta quindi di rimanere saldamente nel campo della *evidence-based medicine*, intesa come medicina che fornisca prove della sua validità, ma facendo del suo scopo anche la ricerca di quali metodi di osservazione, studio e intervento siano appropriati in una prospettiva di incertezza e di complessità. I *big data* generati da questa verifica necessitano, per la loro elaborazione, di tecnologie informatiche ad alta efficienza, con strumenti di intelligenza artificiale capaci di generare algoritmi complessi adattati agli stessi dati in esame (Bhavnani et al., 2017). Questo approccio consente di ridefinire le classificazioni mediche in termini più precisi e dinamici (Barabási, Gulbahce e Loscalzo, 2011; Agustí et al., 2012; Vanfleteren et al., 2013) e implica un cambiamento delle nosologie dalla classica descrizione meramente clinica ai fenotipi complessi, basati sui processi multidimensionali che generano ogni manifestazione. La ridefinizione della tassonomia medica intorno al continuum di relazioni dinamiche multidimensionali (dalla genetica alla "omica", dalla *systems biology* alla clinica, dalle relazioni tra sistemi della persona, inclusa la dimensione qualitativa e psi-

cologica, allo studio dell'ambiente sociale e fisico sulla salute e la malattia), appare in grado di fornire basi per studi di intervento che apriranno a una nuova modalità di produrre evidenze, anche a livello individuale, consentendo una efficace medicina translazionale basata sui *big data* (Auffray, Chen e Hood, 2009).

L'utilizzo dei grandi dati in una cornice sistemica comporta una transizione da un modello di medicina reattivo, ovvero indirizzato alla risoluzione puntuale di malattie emergenti, ad uno predittivo e preventivo, in cui si individuano i principi organizzativi del sistema persona nel suo insieme (e le loro perturbazioni) per intervenire al momento e al livello più opportuni (da quella molecolare, a quella farmaco-omica a quella socio-ambientale) (Hood e Flores, 2012). Tuttavia la necessità di includere nei nuovi modelli le dimensioni qualitative della persona (dati psico-sociali e ambientali) esige una dimensione pro-attiva e partecipativa sia del paziente che del contesto in cui egli vive. Aspettative, valori, emozioni e reazioni all'imprevisto, difficilmente quantificabili e definibili, incidono così profondamente nello spazio della *previsione* e della cura fin nelle dimensioni bio-molecolari. Questo aspetto evidenzia fortemente il ruolo centrale della relazione tra medico, paziente e famiglia, nell'interpretazione e nella contestualizzazione clinica della modellizzazione dei grandi dati, anche se ottenuta con tecnologie avanzate (Pristipino, 2013).

In conclusione, proprio nel momento in cui *systems medicine* e *precision medicine* si avvalgono di strumenti tecnologici senza precedenti come i *big data*, l'informatica ad alto flusso e l'intelligenza artificiale, si riconosce vieppiù la necessità di integrare le dimensioni soggettive della persona nel modello della medicina 4P (predittiva, preventiva, personalizzata e partecipativa) (Sagner et al., 2017). D'altra parte lo sviluppo di ambiti di intervento nella sfera soggettiva della persona, dalla psicoterapia alle *Medical Humanities*, con l'espansione delle dimensioni partecipative della persona, sia essa curante o paziente, appare in questa cornice limitata se applicata come una nuova, singola specializzazione separata dal cambiamento globale della medicina. In questa prospettiva, è verosimile che un approccio personalizzato su base sistemica, a fronte di investimenti anche rilevanti, si traduca nel medio-lungo termine nell'aumento dell'appropriatezza prescrittiva, del miglioramento della prognosi, della riduzione del conflitto medico-legale, dell'aumento dell'efficienza del sistema organizzativo, delle strategie di promozione della salute e di prevenzione, riduzione del *burnout* professionale, che potrebbero generare un miglioramento del rapporto costo/efficacia in sanità.

All'alba di una nuova era ipertecnologica (Baumbach e Schmidt, 2018), in cui si rede per la prima volta possibile un olismo scientifico, si aprono anche le possibilità per una centralizzazione e connessione della persona-paziente e della persona-curante perché la complessità cessa di essere l'ostacolo da sempre evitato e diventa l'opportunità con cui la Medicina può finalmente rispondere a domande da lungo tempo inevase.

Riferimenti bibliografici

- Ader R., Kelley K.W. (2007). A global view of twenty years of Brain, Behavior, and Immunity. *Brain, behavior, and immunity*, 21 (1), pp. 20-22. doi:10.1016/j.bbi.2006.07.003.
- Agustí A., Edwards L.D., Rennard S.I., MacNee W., Tal-Singer R., Miller B.E., Vestbo J. et al. (2012). Persistent Systemic Inflammation is Associated with Poor Clinical Outcomes in COPD: A Novel Phenotype. A cura di Juan P. de Torres. *PLoS ONE*, 7 (5), e37483. doi:10.1371/journal.pone.0037483.
- Akashi Yoshihiro J., Goldstein D.S., Barbara G., Ueyama T. (2008). Takotsubo cardiomyopathy a new form of acute, reversible heart failure. *Circulation*. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.108.767012.
- Anderson P.W. (1972). More Is Different. *Science*, 177 (4047), pp. 393-96. doi:10.1126/science.177.4047.393.
- Auffray C., Chen Z., Hood L. (2009). Systems medicine: the future of medical genomics and healthcare. *Genome medicine*, 1 (1), 2. doi:10.1186/gm2.
- Barabási A.-L. (2007). Network medicine--from obesity to the "diseaseome". *The New England journal of medicine*, 357 (4), pp. 404-7. doi:10.1056/NEJMe078114.
- Barabási A.-L., Gulbahce N., Loscalzo J. (2011). Network medicine: a network-based approach to human disease. *Nature reviews. Genetics* 12 (1), pp. 56-68. doi:10.1038/nrg2918.
- Baumbach J., Schmidt H. (2018). The End of Medicine as We Know It: Introduction to the New Journal, Systems medicine. *Systems medicine*, 1 (1), doi:https://doi.org/10.1089/sym.2017.28999.jba.
- Benedetti F. (2013). Placebo and the new physiology of the doctor-patient relationship. *Physiological reviews*, 93 (3), 1207-46. doi:10.1152/physrev.00043.2012.
- Bhavnani S. P., Parakh K., Atreja A., Druz R., Graham G.N., Salim S. Hayek, Harlan M. Krumholz, et al. (2017). 2017 Roadmap for Innovation-ACC Health Policy Statement on Healthcare Transformation in the Era of Digital Health, Big Data, and Precision Health: A Report of the American College of Cardiology Task Force on Health Policy Statements and Systems of Care.

- Journal of the American College of Cardiology*, 70 (21), pp. 2696-2718. doi:10.1016/j.jacc.2017.10.018.
- Biondi-Zoccai G., Mazza M., Roevers L., Dixhoorn J. van, Frati G., Abbate A. (2016). Evidence-Based Psychotherapy in Ischemic Heart Disease: Umbrella Review and Updated Meta-Analysis. *Psychotherapy for Ischemic Heart Disease. An Evidence-based Clinical Approach.*, a cura di A. Roncella e C. Pristipino, 131-58. Springer International Publishing AG Switzerland. doi:10.1007/978-3-319-33214-7.
- Boissier de Sauvages F. (1768). *Nosologia methodica sistens morborum classes*. Amsterdam: Fratrum de Tourne.
- Charon R., Wyer P., NEBM Working Group (2008). Narrative evidence based medicine. *Lancet (London, England)*, 371 (9609), pp. 296-97. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18300381>.
- Fauci A. S., Kasper D.L., Longo D.L. (2018). *Harrison's Principles of Internal Medicine*. 20th ed. McGraw Hill.
- Goldman L., ASchafer A.I. (2015). *Goldman-Cecil medicine*. 25th ed. Elsevier.
- Hood L., Flores M. (2012). A personal view on systems medicine and the emergence of proactive P4 medicine: predictive, preventive, personalized and participatory. *New biotechnology*, 29 (6), pp. 613-24. doi:10.1016/j.nbt.-2012.03.004.
- Hopkins A.L. (2007). Network pharmacology. *Nature Biotechnology*, 25 (10), 1110-11. doi:10.1038/nbt1007-1110.
- Kill Ka., Aug A., Ottas A., Soomets U., Altraja S., Altraja A. (2018). Phenotyping of Chronic Obstructive Pulmonary Disease Based on the Integration of Metabolomes and Clinical Characteristics. *International journal of molecular sciences*, 19 (3), 666. doi:10.3390/ijms19030666.
- Kudenchuk P.J., Redshaw J.D., Stubbs B.A., Fahrenbruch C.E., Florence Dumas, Randi Phelps, Blackwood J., Rea T.D., Eisenberg M.S. (2012). Impact of changes in resuscitation practice on survival and neurological outcome after out-of-hospital cardiac arrest resulting from nonsynchronizable arrhythmias. *Circulation*, 125 (14), pp. 1787-94. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.111.064873.
- Kuhn T.S. (1962). *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*. Torino: Einaudi. <https://www.einaudi.it/catalogo-libri/scienze/storia-della-scienza/la-struttura-delle-rivoluzioni-scientifiche-thomas-s-kuhn-9788806199005/>.
- Liu Yang-Yu, Slotine J.-J., Barabási A.L. (2013). Observability of complex systems. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 110 (7), 2460-65. doi:10.1073/pnas.1215508110.
- Minati G. (2008). *New Approaches for Modelling Emergence of Collective Phenomena: The Meta-structures project*. Milano: Polimetria, International scientific publisher. https://kisslibrary.net/book/07F0896968F259285617?-utm_source=pdf-c1-1x5&utm_medium=tribconstensalt.tk&utm_campaign=fnom&x=496130.

- Munos B. (2009). Lessons from 60 years of pharmaceutical innovation. *Nature reviews. Drug discovery*, 8 (12), 959–68. doi:10.1038/nrd2961.
- Overington John P., Bissan Al-Lazikani, Andrew L. Hopkins (2006). How many drug targets are there? *Nature Reviews Drug Discovery*, 5 (12), pp. 993-96. doi:10.1038/nrd2199.
- Pauling L., HA Itano, S.J. Singer, I.C. Wells (1949). Sickle cell anemia a molecular disease. *Science*, 110 (2865), pp. 543-48. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15395398>.
- Pristipino C. (2012). Systems medicine as a scientific method for individualizing therapies in cardiology. *Monaldi Archives for Chest Disease - Cardiac Series*, 78 (1).
- Pristipino C. (2016a). Complex psychoneural processes in ischemic heart disease: Evidences for a systems medicine framework. *Psychotherapy for Ischemic Heart Disease: An Evidence-based Clinical Approach*. doi:10.1007/978-3-319-33214-7_1.
- Pristipino C. (2016b). Psychological stress, inflammation, immunity, and coagulation intertwining in ischemic heart disease. *Psychotherapy for Ischemic Heart Disease: An Evidence-based Clinical Approach*. doi:10.1007/978-3-319-33214-7_3.
- Pristipino C. (2013). Sistemi viventi, medicina basata sulla complessità e cure personalizzate. *Riflessioni Sistemiche*, 9, pp. 139-52.
- Pristipino C. (2014). La nascita della medicina sistemica tra vincoli e possibilità. *Riflessioni Sistemiche*, 11, pp. 176-90.
- Pristipino Ch., Roncella A., Pasceri V., Speciale G. (2019). Short-Term Psychotherapy IN Acute Myocardial Infarction (STEP-IN-AMI) Trial: Final Results. *The American Journal of Medicine*, gennaio. doi:10.1016/j.amjmed.2018.12.025.
- Richards Suzanne H., Jenkinson L.A.C.E., Whalley B., Rees K., Davies P., Bennett P. et al. (2017). Psychological interventions for coronary heart disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, doi:10.1002/14651858.CD-002902.pub4.
- Rugarli C. (2015). *Medicina interna sistematica*. 7th ed. Masson.
- Sackett D.L., Rosenberg W.M., Gray J.A., Haynes R.B., Richardson W.S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ (Clinical research ed.)* 312 (7023): 71–72. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8555924>.
- Sagner M., McNeil A., Puska P., Auffray C., Price N.D., Hood L., Lavie C.L. et al. (2017). The P4 Health Spectrum – A Predictive, Preventive, Personalized and Participatory Continuum for Promoting Healthspan. *Progress in Cardiovascular Diseases*. doi:10.1016/j.pcad.2016.08.002.
- Scannell J.W., Blanckley A., Boldon H., Warrington B. (2012). Diagnosing the decline in pharmaceutical R&D efficiency. *Nature reviews. Drug discovery*, 11 (3), pp. 191-200. doi:10.1038/nrd3681.

- Scardicchio A. C. (2019). *Curare, guardare. Epistemologia ed estetica dello sguardo in Medicina*. Milano: FrancoAngeli. https://francoangeli.it/Ricerca/Scheda_libro.aspx?id=24770.
- Shah A.J., Vaccarino V. (2016). Psychosocial Risk Factors and Coronary Artery Disease. *Psychotherapy for Ischemic Heart Disease*, pp. 29–44. Springer International Publishing Switzerland. doi:10.1007/978-3-319-33214-7_2.
- Vanfleteren Lowie E.G.W., Martijn A. Spruit, Groenen M., Gaffron S., Vanessa P M van Empel, Piet L B Bruijnzeel, Erica P A Rutten, Jos Op 't Roodt, Emiel F M Wouters, Frits M E Franssen (2013). Clusters of comorbidities based on validated objective measurements and systemic inflammation in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 187 (7), 728-35. doi:10.1164/rccm.201209-1665OC.
- Vikman S., Airaksinen K.E.J., Tierala I., Peuhkurinen K., Majamaa-Voltti K., Niemelä M., Tuunanen H., Nieminen M.S., Niemelä K. (2004). Improved adherence to practice *guidelines* yields better outcome in high-risk patients with acute coronary syndrome without ST elevation: findings from nationwide FINACS studies. *Journal of internal medicine* 256 (4), pp. 316-23. doi:10.1111/j.1365-2796.2004.01374.x.
- Wybraniec, Maciej Tomasz M., Mizia-Stec K., Krzych L. (2014). Neurocardiogenic injury in subarachnoid hemorrhage: A wide spectrum of catecholamin-mediated brain-heart interactions. *Cardiology Journal*, 21 (3), pp. 220-28. doi:10.5603/CJ.a2014.0019.

II.

Narrare per decidere: come la narrazione può facilitare il percorso decisionale

Silvana Quadrino

Docente di counseling - Istituto CHANGE, Scuola di comunicazione e counseling sistemico-narrativo
Torino

Una delle definizioni del termine “decisione” dice: “La decisione è la scelta di intraprendere un’azione individuata in modo consapevole all’interno di due o più alternative”.

Detto così, sembrerebbe un processo facilmente governabile con algoritmi razionali: si immettono dati, si definiscono le (due o più) alternative, si valutano i risultati previsti per le varie alternative varie azioni possibili, e il gioco è fatto.

In realtà, le cose non vanno così neppure quando le decisioni hanno a che fare con problemi puramente pratici e a scarso impatto emotivo. Un esempio? Immaginiamo di avere un amico a cena. Ci facciamo un piatto di pasta? In dispensa non c’è una grande scelta, così le possibilità sono solo due: spaghetti o penne? Spaghetti, decide l’amico.

Ma al momento di buttare la pasta, ci viene in mente che da qualche parte dovremmo avere anche un pacco di fusilli. Aumentiamo le possibilità di scelta: ho anche dei fusilli, cosa preferisci? Chiediamo. Mah, magari preferisco le penne, è la risposta.

«Se il comportamento dell’ipotetico amico vi pare perlomeno bizzarro – scrive Vincenzo Crupi – è perché percepite la ragionevolezza di un principio detto principio di regolarità. Deriva dalla teoria della scelta razionale e prevede che l’aggiunta di nuove opzioni non dovrebbe modificare l’ordinamento di vecchie preferenze. Il principio di regolarità implica quindi che la probabilità che la scelta cada sull’opzione a invece che sull’opzione b non debba aumentare se si aggiungono altre opzioni c, d, ecc.» (Crupi, 2008).

Quello che Crupi e altri studiosi dei meccanismi decisionali sottopongono a una analisi critica è il mito del decisore razionale: quell'algido elenco di passaggi che dovrebbero portare alla migliore decisione possibile non somiglia affatto a ciò che avviene nella realtà al momento di una decisione. A ostacolare quel percorso così ragionevole e rassicurante c'è... tutto quello che fa di noi degli esseri umani: le esperienze, le emozioni, i ricordi. Le convinzioni, le paure, il timore di sbagliare. L'etica.

«Un uomo è in piedi ai lati dei binari quando vede un treno in corsa lanciato verso di lui: chiaramente i freni non hanno funzionato. Più avanti ci sono cinque persone legate sui binari. Se l'uomo non fa nulla i cinque saranno travolti e uccisi. Per fortuna accanto a lui c'è una leva di scambio: agendo su quella leva manderà il treno fuori controllo su un altro binario, un ramo deviato, proprio lì, poco più avanti. Ahimè, c'è un intoppo: sul ramo deviato vede una persona legata ai binari; il cambiamento di direzione comporterà inevitabilmente l'uccisione di quella persona. Cosa dovrebbe fare?» (Edmonds, 2014).

Il dilemma, che appassiona da anni gli studiosi di meccanismi decisionali e di filosofia morale, serve a evidenziare che nelle decisioni ognuno utilizza i propri valori per valutare "cosa è meglio fare": in ogni gruppo a cui viene sottoposto questo quesito compaiono decisioni differenti, motivate in modo differente ma tutte considerate logiche e sostenibili da chi le ha prese; anche la decisione, più frequente di quanto si possa immaginare, di decidere di non decidere.

Nel caso delle decisioni in ambito sanitario la fiducia illusoria nel "decisore razionale" ha rafforzato una tendenza già presente nella logica della comunicazione fra medico e paziente: la sovrabbondanza informativa.

Basare i percorsi decisionali condivisi su un processo, accurato quanto si vuole, di offerta di informazioni e di spiegazioni, di dati e di percentuali, di descrizione dei vantaggi e degli svantaggi di ciascuna delle opzioni proposte non tiene conto di ciò che in realtà avviene nella trasformazione dei dati ricevuti in informazioni utilizzabili. Non tiene conto, soprattutto, dei *bias* che deviano, filtrano, trasformano la massa dei dati forniti dal medico in qualcosa di molto diverso.

Nella realtà di oggi, quella dei cosiddetti *e patients*, persone cioè che prima e dopo l'incontro con il medico consultano la rete e ne traggono informazioni, suggerimenti, esempi che indirizzano verso una decisione piuttosto che verso un'altra, è indispensabile tenere conto degli effetti potenti della dissonanza cognitiva e del *bias* di conferma. Leon Festinger (Fe-

stinger, 1973) descrisse già nel 1957 quella che definì dissonanza cognitiva, rilevando che quando le informazioni che una persona riceve contrastano con il suo quadro di riferimento cognitivo – le sue convinzioni, le cose a cui ha sempre creduto, le informazioni che ha ricevuto da persone significative – si crea una situazione di disagio (la “dissonanza”) da cui la persona si difende cercando di ridurre l’incongruenza a favore del mantenimento delle proprie convinzioni.

Oggi gli studiosi degli effetti del *web*, e in particolare dei *social media*, parlano di un fenomeno ancora più potente e preoccupante: le “*echo chambers*”, spazi virtuali in cui l’informazione circola e si rinforza al di là di qualunque valutazione sull’attendibilità della fonte, e dove le posizioni contrarie vengono censurate, ridicolizzate, respinte o spiegate con l’esistenza di un complotto internazionale (Quattrociochi e Vicini, 2012): un’amplificazione della dissonanza cognitiva a livello di grandi gruppi, facilitata dalle stesse modalità di diffusione delle informazioni utilizzate dei gestori di rete (*google, facebook* ecc.) che letteralmente fanno rimbalzare fra gli utenti che mostrano di condividere una certa posizione notizie e informazioni che le confermano e le sostengono.

Il pediatra Damiano Colazzo (Colazzo, 2018) ha analizzato l’effetto “*echo chambers*” e il fenomeno strettamente collegato ad esse, il “complotismo” in un articolo dedicato alla vicenda no vax. Ma in ogni caso, con un paziente che deve prendere una decisione che riguarda la sua salute, è necessario tenere conto del fatto che le sue convinzioni e le sue preferenze orienteranno le sue decisioni, anche se non verranno espresse in modo conflittuale o polemico. Inoltre queste preferenze sono sempre più legate a informazioni che il paziente raccoglie autonomamente e di cui “si fida”, al di là di ogni ragionevole dubbio.

Quello su cui è necessario riflettere è, ancora una volta, il mito della razionalità che non paga e sulle modalità con cui, spontaneamente, il medico tenta di facilitare una decisione condivisa e ragionevole, parlando di rischi, di probabilità, di fonti attendibili eccetera, rischiano di non avere effetto nell’orientare il paziente, i cui percorsi decisionali seguono strade che il medico rischia di ignorare.

Ad esempio va sottolineato che:

«la comunicazione della non esistenza di rischio alcuno nella pratica vaccinale incrementa, nella popolazione la percezione dello stesso rischio più di quanto non faccia l'utilizzo di messaggi che affermino la possibilità di un evento avverso. Questa asimmetria è definita negativa

bias, vale a dire che l'informazione negativa influenza la fiducia e la percezione del rischio più di quanto non faccia l'informazione positiva» (Betsch e Sachse, 2013).

Il medico non sa, e non può sapere:

- Quali informazioni ha già raccolto il paziente rispetto alla decisione che deve prendere;
- Su quali valori, convinzioni, priorità baserà le sue decisioni;
- Quali sono i rischi che non si sente in grado/non intende correre.

Non sa molte altre cose: se qualcuno (famigliari, persone significativa) influenza la decisione; se il paziente ha avuto esperienze precedenti di situazioni decisionali impegnative, se è consapevole delle modalità che ha utilizzato in quei casi per decidere e se pensa a quelle decisioni con rimpianto; se è un decisore veloce o riflessivo. Sono tutti aspetti del percorso decisionale che di cui neppure il paziente è consapevole, ma che incidono profondamente sullo snodarsi del percorso mentale ed emotivo che porta alla decisione.

Le scale utilizzate per valutare il coinvolgimento dei pazienti nelle decisioni (Goss et al., 2007) indicano che, perché il paziente senta di avere davvero condiviso il percorso che lo ha portato a decidere, è necessario che:

- Sia consapevole di trovarsi di fronte a una decisione.
- Abbia ben chiare le opzioni fra cui deve scegliere.
- Sappia valutare le informazioni ricevute in termini di utilità ai fini della decisione: quali ricorda, quali vorrebbe capire meglio, su quali vorrebbe un secondo parere, quali influiscono di più sulla decisione.
- Sappia di quanto tempo dispone per decidere.
- Prenda coscienza delle influenze esterne che possono condizionare la sua decisione.
- Si senta in grado di negoziare con il/i medici il livello di coinvolgimento che sente di poter sostenere in quel momento, fino alla richiesta di delegare totalmente la decisione al medico o ai famigliari.

Spetta al medico, evidentemente, fare sì che queste condizioni si verifichino. Ma come?

Nel libro *Your Medical Mind* Groopman e Hartzband (Groopman e Hartzband, 2012) citando le ricerche di Judith Hall (Hall, 2006) a pro-

posito di comunicazione fra medici e pazienti nei percorsi decisionali scrivono:

«Il medico deve entrare nella testa del paziente. Occorre pertanto che lo incoraggi a parlare, a guardarsi dentro, a capire quali sono le sue preferenze, le sue emozioni».

Parlano, insomma di narrazione: è questo il significato concreto di quell' "incoraggiare il paziente" a parlare ecc. Ma incoraggiarlo come?

Se pensiamo all'uso delle pratiche narrative nel percorso decisionale dobbiamo pensare a un colloquio, meglio ancora a un dialogo, che renda visibili gli elementi che il paziente sta utilizzando nel decidere e che consenta al medico di inserirsi in modo coerente e non dissonante in quel percorso.

Lo strumento chiave di un percorso di questo tipo sono le domande:

«La buona riuscita di un colloquio decisionale dipende dalle domande, o meglio dalla modalità di formulazione delle domande, e dalle risposte del paziente, o meglio dalle modalità con cui il medico utilizza quelle risposte per costruire, tappa dopo tappa, una strada comune» (Quadri-
no, 2019).

C'è un rischio di paradosso: questa affermazione può risultare talmente lontana dalla convinzione – e dalle abitudini consolidate – dei professionisti sanitari, vale a dire che lo strumento chiave per aiutare i pazienti a decidere sia, invece, l'offerta di informazioni chiare, scientificamente fondate e soprattutto abbondanti, da innescare quel fenomeno di dissonanza cognitiva di cui ho parlato all'inizio.

Anche perché utilizzare le domande, sia nei percorsi decisionali sia negli altri momenti cruciali della relazione di cura, attivare un dialogo, facilitare le narrazioni, sembra aumentare il rischio di scontro e di conflittualità: una volta espresse, le convinzioni non condivisibili, le informazioni errate, le decisioni inaccettabili "sfidano" il professionista. Cosa fare? Cosa dire? Come comportarsi con il paziente che sembra avviarsi a prendere una decisione che il professionista considera gravemente rischiosa per la sua salute?

Ovviamente, non ci sono risposte tecniche, manualistiche. Utilizzare la narrazione significa assumere un atteggiamento mentale di livello diverso: un atteggiamento mentale che evita la contrapposizione fra decisione buona e decisione cattiva, fra valori condivisibili e valori inaccettabili, fra pre-

supposti ragionevoli e presupposti scientificamente infondati. È un atteggiamento basato sulla capacità cioè di dare senso a ciò che il paziente esprime anche se è lontano da quanto appare logico al professionista e di esprimere la propria posizione professionale con convinzione, ma senza svalutare quella del paziente (Quadrino, 2017). È un atteggiamento mentale sicuramente diverso da quello spontaneo, abituale. È un atteggiamento che va appreso, coltivato, praticato: non lo si può imporre, non lo si può improvvisare.

Nella realtà di oggi, con i pazienti di oggi, è la base irrinunciabile dell'alleanza fra professionisti e pazienti nei percorsi di cura.

Riferimenti bibliografici

- Betsch C., Sachse K. (2013). Debunking vaccination myths: strong risk negations can increase perceived vaccination risks. *Health Psychol*, 32, pp. 146-55.
- Colazzo D. (2018). Effetti del confirmation bias sulla scelta vaccinale: proposte per una strategia di intervento. *Quaderni ACP*, 1.
- Crupi V. (2008). Errore, decisione e razionalità in medicina". *L'arco di Giano*, 55, pp. 29-41.
- Edmonds D. (2014). *Uccideresti l'uomo grasso?* Milano: Raffaello Cortina.
- Festinger L. (1973). *Teoria della dissonanza cognitiva*. Milano: FrancoAngeli.
- Goss C., Fontanesi S., Mazzi M.A., Del Piccolo L., Rimondini M., Elwyn G., Zimmermann C. (2007). Shared decision making: the reliability of the OP-TION scale in Italy. *Patient Educ Couns*, 66, pp. 296-302.
- Groopman J., Harzband P. (2012). *Your Medical Mind: How to Decide What Is Right for You*. Penguin Group USA.
- Roter D., Hall J. (2006). *Doctors talking with patients/Patients talking with doctors*. Westport (CT): Praeger Publishing.
- Quadrino S. (2019). *Il dialogo e la cura: le parole fra medico e paziente*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Quadrino S. (2010). Decisioni. In *Slow Medicine, Le parole della medicina che cambia*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Quattrocioni W., Vicini A. (2012). *Misinformation. Guida alla società dell'informazione e della credulità*. Milano: FrancoAngeli.

III.

Narrazione e complessità nei percorsi formativi pre e post laurea

Fabrizio Consorti

Docente presso il Dipartimento di Scienze Chirurgiche dell'Università di Roma "Sapienza" e Past President Società Italiana di Pedagogia Medica.

Nei discorsi correnti sul mondo delle cure e sui relativi processi formativi, i termini "narrazione" e "complessità" sono di uso frequente, ma la loro associazione intenzionale non è viceversa così frequente. Al momento della stesura di questo testo, interrogando il servizio bibliografico *PubMed*, della *National Library of Medicine* degli USA, con la stringa di ricerca "*Education, Medical*"[Mesh] AND ("*complexity*" or "*complex system*") si sono ottenuti 897 articoli, mentre la ricerca con "*Education, Medical*"[Mesh] AND ("*Narration*"[Mesh] or *narrative*) ha restituito 1068 articoli. Ad onta dell'apparenza, questi risultati non sono particolarmente eclatanti agli occhi di chi usa abitualmente *PubMed* o altri motori di ricerca bibliografica, che per ricerche con termini di alto livello tassonomico restituiscono spesso decine di migliaia di articoli. Il termine *Mesh*¹ "*Narration*" da solo ad esempio ha prodotto il ritrovamento di 7522 articoli, segno evidente che – almeno nella letteratura scientifica – la narrazione è intesa soprattutto come dispositivo di cura, nel quadro della medicina narrativa in senso lato. Quando i tre concetti di formazione medica, narrativa e complessità²

- 1 MeSH sta per *Medical Subjects Headings* ed è il tesoro di concetti, termini correlati e sinonimi che il motore di ricerca di *PubMed* usa per interpretare i termini del linguaggio libero che un utente potrebbe usare nella riga di ricerca. Ad esempio la parola "narrative" viene usata sia come criterio di ricerca così com'è sia trasformata nel concetto corrispondente "*Narration* [Mesh]", che consente di intercettare anche i possibili sinonimi.
- 2 Non esiste un termine MeSH per *complexity*. Il termine MeSH "*Systems Theory*" ha un dominio semantico molto più ristretto dell'attuale concetto di complessità.

sono stati incrociati, i risultati sono stati modestissimi, consistendo in appena 19 articoli, fra cui 4 *review* (Riskiyana, 2018; Gauthier, 2016; Steinert, 2012; Smith, 2010). I domini analizzati nei 4 articoli erano la formazione interprofessionale, il ruolo del valutatore, la formazione dei docenti e l'ambiente formativo clinico post-laurea.

Nonostante questa premessa, lo scopo di questo testo non è di revisionare la letteratura esistente in materia di narrazione e complessità nella formazione medica. I dati fin qui esposti hanno solo lo scopo di dimostrare come l'argomento sia tuttora poco frequentato e per di più interpretato in modi molto diversi. È possibile considerare due interpretazioni dell'accoppiata complessità-narrazione nella formazione medica: si può infatti considerare la narrazione come dispositivo formativo specificamente orientato alla capacità di tollerare e gestire la complessità in quanto tale o considerare la narrazione come dispositivo formativo autonomo, capace di produrre diversi esiti educativi. In questo ultimo senso essa può anche intrecciarsi in varia misura con altri metodi e strumenti didattici utili a sviluppare le competenze correlate alla complessità, ma non esaurisce in ciò il suo dominio. Nel resto di questo testo adotterò questa seconda interpretazione, proporrò alcune pratiche narrative e ne discuterò l'interazione con quattro possibili costrutti formativi correlati alla complessità ed in particolare alla capacità di tollerare e gestire:

- la complessità in quanto tale;
- la complessità come incertezza probabilistica;
- la complessità come ambiguità.

Formare alla complessità in quanto tale e come rappresentata dall'approccio di system-based practice

Formare una competenza quale quella di tollerare e gestire la complessità, considerata come costrutto unitario, implica una chiara definizione del concetto stesso di complessità. Ciò tuttavia è problematico se si considera che nel suo contributo alla fondamentale raccolta di saggi sulla complessità curata da Bocchi e Ceruti, Edgar Morin elenca e discute otto diverse "vie" di intendere la complessità (Morin, 2007). La necessità di formare alla complessità è spesso affermata nella letteratura internazionale, ma il più delle volte si tratta solo di una indicazione strategica. Nel rapporto finale della commissione di esperti internazionali, provenienti da tutti i

continenti, che il *Lancet* riunì nel 2010 per dare indicazioni strategiche sui cambiamenti richiesti dalla globalizzazione alla formazione medica, si legge tra l'altro (Frenk, 2010):

*«only postsecondary education can endow professionals to perform complex reasoning, deal with uncertainty, anticipate and plan impending changes, and undertake many other functions that are essential for health-system performance and sustainability».*³

L'indicazione è collocata a livello strategico e la commissione suggerisce di promuovere una formazione orientata alle competenze. Tuttavia, anche quando discussa circa la sua operatività didattica, la formazione alla complessità viene risolta soprattutto attraverso l'indicazione di approcci teorici. In particolar modo le prassi correlate con le teorie dell'apprendimento trasformativo sono indicate quali in grado di sostenere una formazione orientata alla complessità (Fraser, 2001; Rees, 2004; Van Schalkwyk, 2019).

Il sistema della formazione specialistica post-laurea degli Stati Uniti sta compiendo lo sforzo notevole di sviluppare progettualità e metodi didattici per educare i giovani medici in formazione a gestire i pazienti nella consapevolezza e accettazione della complessità delle condizioni cliniche e delle situazioni di contesto. L'*Accreditation Council for Graduate Medical Education* (ACGME) è l'organismo di accreditamento e controllo dei *residency programs* (l'equivalente delle nostre delle scuole di specializzazione) e ha sviluppato un quadro di riferimento generale dei domini di competenza che uno specialista dovrebbe dimostrare (Nasca, 2012). Uno dei sei domini di competenza è dedicato alla “*Systems based practice*” e si articola nei sotto-domini denotati come segue:

- Lavorare efficacemente nei diversi contesti e sistemi di erogazione dell'assistenza sanitaria, rilevanti per la propria specializzazione clinica.
- Coordinare l'assistenza al paziente all'interno del sistema sanitario pertinente alla propria specialità clinica.

3 Solo la formazione post-laurea può sostenere i professionisti sanitari nel ragionamento complesso, nella gestione dell'incertezza, nell'anticipazione e pianificazione dei cambiamenti incombenti e nell'intraprendere le molte altre funzioni essenziali per l'efficienza e sostenibilità dei sistemi sanitari.

- Includere la considerazione dei costi e dell'analisi rischio-beneficio nell'assistenza ai pazienti e/o alla popolazione, a seconda dei casi.
- Promuovere la qualità dell'assistenza e sistemi ottimali di cura dei pazienti.
- Lavorare in team interprofessionali per migliorare la sicurezza del paziente e la qualità dell'assistenza ai pazienti.
- Partecipare all'identificazione degli errori di sistema e all'implementazione di potenziali soluzioni di sistema.

L'accento forte che gli ultimi due sotto-domini pongono sul tema della sicurezza e degli errori, richiama immediatamente l'utilizzo didattico di un metodo con una forte impostazione narrativa, come l'analisi di incidenti critici (Kempainen, 2000). La tecnica dell'incidente critico viene utilizzata per raccogliere e analizzare i comportamenti in situazioni definite. Il termine "critico" indica che il comportamento descritto nell'incidente gioca un ruolo importante nel determinare un risultato e non necessariamente che abbia prodotto conseguenze gravi. Le istruzioni per una sessione di incidente critico sono:

1. Individualmente, ogni partecipante al gruppo di attività (di norma un piccolo gruppo) ricorda una situazione significativa nella sua pratica clinica (anche come studente) in cui è sorto un problema definibile "critico".
2. Ognuno condivide una breve descrizione del proprio episodio. Il gruppo sceglierà quindi quello da discutere o da presentare nella sessione plenaria finale, se ci sono più gruppi.
3. Segue una descrizione narrativa dettagliata dell'incidente e un'analisi in accordo ad alcuni criteri, che mirano ad evidenziare le dinamiche che si sono attuate e quali azioni alternative avrebbero potuto essere intraprese in quella circostanza.

Il successo dell'attività dipende fortemente dalla ricchezza narrativa del racconto dell'incidente, ricchezza che viene accresciuta dalle domande di approfondimento dei partecipanti. Anche se nasce in ambito di ricerca sociale ed è principalmente utilizzato nei processi di *risk management*, il metodo dell'incidente critico trova applicazione anche in didattica, sviluppando la competenza narrativa, il ragionamento critico e una visione sistemica della realtà assistenziale (Vachon, 2011).

A seguito delle sollecitazioni introdotte nel sistema della formazione post-laurea dall'iniziativa dell'ACGME, le società statunitensi di medicina interna e di geriatria hanno compiuto un'analisi congiunta dei possibili miglioramenti nella formazione degli specializzandi, identificando tre aree di particolare significato per la loro complessità: la capacità di lavorare efficacemente in team, la multi-morbilità e le transizioni di responsabilità nel processo di cura (Chang, 2014). Benché non vengano indicate esplicitamente pratiche narrative nelle soluzioni didattiche a cui appena si accenna nel testo, si può ipotizzare il ruolo della narrazione nei tre contesti delineati.

Per quanto riguarda il lavoro in team, le abilità di comunicazione costituiscono uno dei 4 domini di competenza inter-professionale identificati dall'IPEC (IPEC, 2016) e sono citate anche nell'articolo di Chang (2014). A questo proposito risulterebbero di particolare valore le co-narrazioni sperimentate in Piemonte nell'ambito delle cure domiciliari (Bena, 2018) o delle cure palliative domiciliari (Milano, 2015). In queste esperienze, la stessa storia di cura viene narrata da attori diversi del processo: pazienti, *caregiver*, medici e infermieri e le storie vengono incrociate. La consapevolezza e la legittimazione di punti di vista diversi è una competenza fondamentale per la capacità di accogliere la complessità.

La multi-morbilità, quasi invariabilmente associata alla condizione di cronicità, rappresenta la caratteristica epidemiologica dominante dei nostri anni nelle società occidentali e l'Italia non fa certo eccezione. Il paziente affetto da più condizioni croniche e con un'acuzie intercorrente rappresenta una sfida non solo tecnico-professionale ma anche rispetto alla definizione degli esiti di salute verosimili e accettabili dal paziente stesso. PROMs è l'acronimo di *Patient-Reported Outcome Measures*, ovvero misure di esito riportate dal paziente, rispetto ad un percorso assistenziale o ad una sua fase (intervento/trattamento). I PROMs sono utili a comprendere come la qualità della cura erogata, al di là degli intenti, si traduca effettivamente in un cambiamento della salute e della qualità della vita, percepito dal paziente come positivo (Snyder, 2012). La definizione e l'uso dei PROMs sono in rapida espansione e quindi non è possibile prevedere ora quali saranno le evoluzioni future, ma al momento i PROMs hanno sempre la struttura di questionari e scale. Sarebbe fortemente auspicabile l'accostamento a queste tecniche quantitative di strumenti e metodi narrativi, che consentano ai pazienti di esprimere con più facilità e pienezza le loro attese rispetto all'esito del processo di cura.

L'ultima area sensibile indicata ha a che fare con quei momenti molto

delicati in cui la gestione del paziente passa da un centro di responsabilità (ad esempio un reparto ospedaliero) ad un altro (ad es. il medico di medicina generale o un centro di riabilitazione). Lo strumento cardine di questi passaggi di responsabilità sono le lettere di ricovero, di dimissione o di trasferimento. Questi documenti veicolano informazioni essenziali per garantire la continuità delle cure; si tratta però di relazioni formali, redatte in linguaggio tecnico perché scritte da un professionista ed indirizzate ad un altro professionista. Nonostante ciò, queste lettere spesso sono anche il documento più importante nelle mani del paziente, da cui il paziente stesso possa attingere informazioni circa ciò che è successo e si è ottenuto con la cura. Non sono a conoscenza di pratiche narrative che accompagnino queste fasi di transizione, mi permetto allora solo di suggerire la possibilità – o forse la sfida – di ideare lettere di ricovero, dimissione o trasferimento in cui anche la voce del paziente abbia spazio, uno spazio che sarà necessariamente narrativo.

Formare alla complessità come incertezza probabilistica

I termini “incertezza” e “ambiguità” sono spesso usati in maniera intercambiabile o comunque senza una chiara distinzione semantica. In una attenta *revisione* sistematica di letteratura, Ilgen e colleghi (Ilgen et al., 2018) propongono di considerare il termine ambiguità come relativo alle proprietà di una situazione o di un contesto, mentre il termine incertezza si dovrebbe riferire al vissuto soggettivo di una persona. Anche così, la distinzione rimane sfumata, perché la relazione fra le due dimensioni è necessariamente circolare, caratteristica questa che è per l'appunto tipica della complessità.

In una *review* narrativa di letteratura, Kim e colleghi (Kim et al., 2018), descrivono tre forme di incertezza, basate sulla ridotta capacità di concepire i dati come probabilistici e non come misure o rappresentazioni esatte del mondo.

In particolare una prima forma di incertezza denominata tecnica deriva da dati scientifici inadeguati o incompleti. Questa incertezza dovrebbe forse più propriamente essere denominata ambiguità, ma Kim fa riferimento al sentimento di smarrimento del medico di fronte all'incompletezza dei dati o alla necessità di doverli interpretare in senso probabilistico: si ricordino ad esempio gli elementari concetti di sensibilità, specificità e va-

lore predittivo o quello di rischio. A questa difficoltà, si aggiunge la necessità di comunicare queste stesse informazioni probabilistiche al paziente. In questo consiste la seconda forma di incertezza, denominata personale, che nasce proprio dalle incertezze insite nel rapporto medico-paziente, in cui due diverse percezioni di sicurezza si confrontano, basate su una stima diversa delle probabilità di esito di una terapia e – soprattutto – da un peso diverso che nella propria vita avrebbe un esito o un altro. Infine la terza forma di incertezza è quella concettuale, che nasce da una difficoltà di applicazione dei dati alle situazioni reali. Queste ultime sono spesso di difficile interpretazione per cui, mentre la teoria (ad esempio una linea guida) è chiarissima, non si sa con certezza se i dati di cui si dispone descrivono una o un'altra di due o più possibili situazioni.

Vengono infine descritte due classi di reazioni, indicate come positive e negative e considerate suscettibili di essere risposte educabili. Sono comportamenti positivi: una modalità flessibile di approccio, la tendenza ad intraprendere azioni esplorative anche di fronte all'incertezza, un processo decisionale attivo e l'attiva ricerca di informazioni. Sono risposte comportamentali negative – e reciproche delle precedenti – l'evitamento, l'inazione, il rinvio della decisione o la disattenzione.

Interventi formativi basati su una logica esclusivamente comportamentista sono destinati ad essere inefficaci nello sviluppare atteggiamenti così sofisticati, mentre sono molto più adeguati a questo bisogno formativo il diario di bordo e il portfolio. Sono entrambi strumenti narrativi volti a sviluppare il pensiero riflessivo, a supporto di una pedagogia ad indirizzo cognitivista o costruttivista. Ciò che in Italia viene chiamato giornale di bordo trova corrispondenza con i termini di letteratura internazionale *“logbook”* (Denton, 2006) e *“reflective journal”* (Epp, 2008). Pur nella differenza dei formati, si tratta di raccolte di registrazioni e scritti riflessivi degli studenti o degli specializzandi circa la loro pratica professionale; tali scritti hanno più spesso una struttura narrativa, poiché la riflessione origina dalla narrazione di episodi vissuti e – ancor più – la narrazione è già una forma di riflessione. Il portfolio (Heeneman, 2017) è uno strumento più ampio, includendo non solo scritti riflessivi ed elenchi di attività svolte, ma anche la raccolta di articoli scientifici ricercati per lo studio personale, di *feedback* e di altre valutazioni formative ricevute.

Nel complesso, se opportunamente utilizzati e compresi dai discenti nella loro natura di strumenti formativi e non di controllo, hanno – tra le altre cose – la capacità di favorire lo sviluppo delle reazioni positive di fronte all'incertezza descritte in precedenza.

Formare alla complessità come ambiguità

Se ora consideriamo l'ambiguità, intesa come caratteristica di ambiente e situazioni, dobbiamo rivolgerci alle complessità di tipo organizzativo ed etico, spesso intrecciate fra loro nei temi dell'appropriatezza e dell'equità.

In un testo argomentativo, Domen (2016) elenca una lunga serie di condizioni soggette all'ambiguità. In questo testo i termini ambiguità e incertezza sono usati in modo quasi intercambiabile, ma viene proposta una teorizzazione che distingue una ambiguità "oggettiva" e una ambiguità "soggettiva" che ricalcano le due dimensioni già proposte in precedenza come ambiguità e incertezza. L'interesse di questa riflessione è di aver messo bene a fuoco la dimensione etica dell'ambiguità e l'importanza che il cosiddetto *hidden curriculum* ha nella formazione della mentalità dei giovani medici.

Con *hidden curriculum* si intendono quella serie di valori e atteggiamenti veicolati in modo non esplicito dal corpo docente, sia nella didattica formale che in quella informale, come nei tirocini clinici. Ad esempio, nella declaratoria ufficiale del corso di studio si può affermare un orientamento alla didattica centrata sullo studente e alla pratica professionale centrata sul paziente, ma poi gli studenti osservano comportamenti didattici e professionali fortemente auto-centrati da parte di docenti e *tutor*. In uno studio inter-culturale sul modo in cui studenti di medicina affrontano i dilemmi etici (Consorti, 2018), sono emersi anche comportamenti come la negazione del dilemma, l'adozione di soluzioni standardizzate e il concentrarsi sugli aspetti tecnici. Sono comportamenti e atteggiamenti di difesa di fronte alle sfide poste dalla dimensione etica dell'ambiguità, che certamente non derivano dagli insegnamenti ufficiali, che parlano di lealtà, correttezza e comunicazione trasparente. Anche in questo caso non ci sono soluzioni didattiche sperimentate ma, poste queste premesse, credo che il ricorso a metodi didattici narrativi, quali quelli descritti in precedenza (incidente critico, diario di bordo, portfolio, narrazioni inter-professionali, co-narrazioni col paziente e con la sua rete sociale) potrebbe consentire di vedere ed accettare tutto l'Altro, nella sua diversità, vedere ed essere consapevoli degli effetti dell'*hidden curriculum*, sviluppare la tolleranza verso l'ambiguità.

Conclusion

In questo testo ho cercato di definire alcuni costrutti formativi correlati alla complessità (*system-based practice*, tolleranza all'incertezza e all'ambiguità) e delineare l'area di sovrapposizione con i risultati formativi ottenibili coi metodi didattici basati su narrativa.

I costrutti correlati alla complessità sono sviluppabili anche con i metodi tipici della simulazione, del *case-based learning* (Ricci, 2016) o più in generale del *problem-based learning*, nonché col ricorso più generale alle *Medical Humanities* (Kumagai, 2017). A sue volta lo sviluppo di una competenza narrativa negli studenti di medicina e delle altre professioni sanitarie è particolarmente rilevante allo scopo di orientarne la pratica professionale verso un approccio di medicina (o infermieristica) narrativa, che oggi in Italia ha avuto il riconoscimento ufficiale come approccio clinico dallo stesso Istituto Superiore di Sanità (ISS, 2015). Tuttavia c'è motivo di ritenere che l'unione di metodi didattici narrativi ed orientati alla complessità possa essere particolarmente fecondo ed apportare un reale impulso di innovazione nella formazione pre e post-laurea in Italia.

Riferimenti bibliografici

- Bena C., Iacono Pezzillo E., Garrino L. (2016). *Storie che curano. Medicina narrativa in azione nelle cure domiciliari*. Cuneo: CG Ed. medico-scientifiche.
- Chang A., Fernandez H., Cayea D., Chheda S., Paniagua M., Eckstrom E., Day H. (2014). Complexity in graduate medical education: a collaborative education agenda for internal medicine and geriatric medicine. *J Gen Intern Med*, 29(6), pp. 940-946.
- Consorti F., Ginsburg S., Ho M.J., Potasso L., Toscano E. (2018). A Phenomenological Study of Italian Students' Responses to Professional Dilemmas: A Cross-Cultural Comparison. *Teach Learn Med*, 10, pp. 1-9.
- Denton G.D., DeMott C., Pangaro L.N., Hemmer P. A. (2006). Narrative review: use of student-generated logbooks in undergraduate medical education. *each Learn Med*, 18(2), pp. 153-164.
- Domen R.E. (2016). The Ethics of Ambiguity: Rethinking the Role and Importance of Uncertainty in Medical Education and Practice. *Acad Pathol*, 16(3), pp. 1-7.
- Epp S. (2008). The value of reflective journaling in undergraduate nursing education: a literature review. *Int J Nurs Stud*, 45(9), pp. 1379-1388.
- Fraser S.W., Greenhalgh T. (2001). Coping with complexity: educating for capability. *BMJ*, 6, 799-803.

- Frenk J., Chen L., Bhutta Z. A. (2010). Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *Lancet*, 376, pp. 1923-1958.
- Gauthier G., St-Onge C., Tavares W. (2016). Rater cognition: review and integration of research findings. *Med Educ*, 50(5), pp. 511-522.
- Heeneman S., Driessen E. W. (2017). The use of a portfolio in postgraduate medical education - reflect, assess and account, one for each or all in one? *GMS J Med Educ*, 34(5), Doc57.
- Ilgen J.S., Eva K.W., de Bruin A., Cook D.A., Regehr G. (2018). Comfort with uncertainty: reframing our conceptions of how clinicians navigate complex clinical situations. *Adv Health Sci Educ Theory Pract*. [ahead of print], doi: 10.1007/s10459-018-9859-5.
- IPEC (2016). *Core Competencies for Interprofessional Collaborative Practice: 2016 Update*, disponibile a <https://www.ipecollaborative.org/resources.html>, ultimo accesso 15-03-2019
- ISS. (2015). *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative*, disponibile a: <http://old.iss.it/cnmr/index.php?id=2562&tipo=82>, ultimo accesso 15-03-2019
- Kemppainen J. K. (2000). The critical incident technique and nursing care quality research. *J Adv Nurs*, 32(5), pp. 1264-1271.
- Kim K., Lee Y. M. (2018). Understanding uncertainty in medicine: concepts and implications in medical education. *Korean J Med Educ*, 30(3), pp. 181-188.
- Kumagai A. K. (2017). Beyond "Dr. Feel-Good": A Role for the Humanities in Medical Education. *Acad Med*, 92(12), pp. 1659-1660.
- Milano M., Bondielli G. (2015). *Storie di cura al domicilio sul declinare della vita. Frammenti di specchio*. Milano: FrancoAngeli.
- Morin E. (2007). Le vie della complessità. In G. Bocchi, M. Ceruti (eds.), *La sfida della complessità* (pp. 25-36). Milano: Bruno Mondadori.
- Nasca T. J., Philibert I., Brigham T., Flynn T. C. (2012). The next GME accreditation system-rationale and benefits. *N Engl J Med*, 15, 366(11), pp. 1051-1056.
- Rees C., Richards L. (2004). Outcomes-based education versus coping with complexity: should we be educating for capability? *Med Educ*, 38(11), 1203.
- Ricci F.L., Consorti F., Gentile M., Messineo L., La Guardia D., Arrigo M., Allegra M. (2016). Case-Based Learning: A Formal Approach to Generate Health Case Studies from Electronic Healthcare Records. *Stud Health Technol Inform*, 221, pp. 107-111.
- Riskiyana R., Claramita M., Rahayu G. R. (2018). Objectively measured inter-professional education outcome and factors that enhance program effectiveness: A systematic review. *Nurse Educ Today*, 66, pp. 73-78.
- Smith C.S., Francovich C., Morris M., Hill W., Langlois-Winkle F., Rupper R., Roth C. Snyder C.F., Aaronson N. K., Choucair A. K., Elliott T. E., Green-

- halgh J., Halyard M.Y., Hess R., Miller D.M., Reeve B.B., Santana M. (2012). Implementing patient-reported outcomes assessment in clinical practice: a review of the options and considerations. *Qual Life Res*, 21(8), pp. 1305-1314.
- Steinert Y., Naismith L., Mann K. (2012). Faculty development initiatives designed to promote leadership in medical education. A BEME systematic review: BEME Guide No.19. *Med Teach*, 34(6), pp. 483-503.
- Vachon B., LeBlanc J. (2011). Effectiveness of past and current critical incident analysis on reflective learning and practice change". *Med Educ*, 45(9), pp. 894-904.
- Van Schalkwyk S. C., Hafler J., Brewer T. F., Maley M.A., Margolis C., McNamee L., Meyer I., Peluso M.J., Schmutz A.M., Spak J.M., Davies D. (2019). Bellagio Global Health Education Initiative. Transformative learning as pedagogy for the health professions: a scoping review. *Med Educ*. [ahead of print], doi: 10.1111/medu.13804.
- Wheeler S., Vo A. (2010). Toward an ecological perspective of resident teaching clinic. *Adv Health Sci Educ Theory Pract*, 15(5), pp. 771-778.

IV.

Look Closer. Le affinità elettive di empatia e cura con la loro narrazione poetica

*Ikrame Labiad, Kora T. Montemagno, Rebecca Fumagalli,
Cristina Squarcia Giussani, Gabriella Bozzi, Pier Maria Battezzati*

IL, KTM, RF: studenti in Medicina; CSG: medico, tutor in Medicina; GB: psicologa, psicoterapeuta; PMB: professore in Medicina Interna - Polo universitario Ospedale San Paolo, Dipartimento di Scienze della Salute, Università degli Studi di Milano.

Sopraffatta dalla noia di una oziosa serata invernale, Ikrame, studentessa in Medicina al secondo anno, accese la televisione avvolta da un intenso aroma di cioccolata calda. Inaspettatamente, un particolare catturò la sua attenzione: stava andando in onda la lettura di una poesia attribuita a un anziano signore e rinvenuta dopo la sua morte, assieme ai pochi effetti personali, da un'infermiera. Un fiume in piena di parole tormentate travolse la ragazza, sfumando persino il profumo di cioccolata che risaliva dalla tazza tra le sue mani: parole semplici ma dense di significato veicolavano una cupa solitudine e il desiderio nascosto di essere ascoltato. Una semplicità apparente velava a Ikrame ogni tentativo di interpretazione e si imponeva sul ribollire delle emozioni come il fondale profondo di un mare che, per quanto agitata ne sia la superficie, resta immoto. Un groviglio di riflessioni si condensava attorno alle parole che si succedevano in un'armonia e un tono incalzanti, quasi cercassero di esprimere un significato profondo impossibile da dire.

Come ricorda Umberto Eco, internet è spesso vettore di notizie errate: quella sera, in effetti, stava andando in onda la cosiddetta "verità della rete", una versione inesatta e superficiale dell'affascinante storia di questa poesia. Fortunatamente, tuttavia, Ikrame è curiosa, un vizio tenace: per prima cosa si sedette al computer e ricercò in rete il testo della poesia. Con sua grande soddisfazione la reperì facilmente, accompagnata dalle stesse notizie riportate dal programma televisivo. Quindi le venne in mente il suo professore di Medical Humanities, desiderosa di sapere se questa poesia così intrigante gli fosse già nota. Il pensiero la stuzzicava: dunque, non paga, gli inviò una mail con il testo.

Se la fortuna assiste gli audaci, in quella circostanza la serendipity si

rivelò di grande aiuto per i curiosi. “Devo farvi leggere la mail del Professore!”. Armeggiando con il suo cellulare Ikrame fece scorrere le e-mail mostrando alle sue due compagne di studio la risposta ricevuta la sera precedente dal loro professore. “Non conosceva questa poesia e mi ringrazia per avergliela inviata, perché in realtà ce n’è anche un’altra! Anzi, ha l’impressione che si tratti di una specie di risposta a quella che ho sentito io. Me l’ha inviata, e anche questa è bellissima!” Aggrovigliate nel flusso dei pensieri, le parole non erano riuscite a districarsi con la chiarezza necessaria per permettere alle due compagne di mettere bene a fuoco l’argomento della conversazione. Un certo silenzio accompagnava le espressioni dubbiose delle due ragazze: d’altronde come non essere perplesse date le circostanze un po’ fortunate che avevano dato origine a questa storia? Ma ormai Ikrame aveva le idee chiare a sufficienza: le poesie, prima una in televisione e ora l’altra, l’avevano conquistata. Conoscendo bene le due amiche, sapeva che non sarebbe stato difficile trasmettere anche a loro la curiosità che ormai si era impadronita di lei: ripercorrere le vie che non solo una, ma due poesie avevano seguito per giungere fino a lei, per di più in un modo così fortunato.

È il 1966 e Phyllis McCormack è un’infermiera al Sunnyside Hospital di Montrose, una cittadina scozzese lungo le coste del Mare del Nord: la donna raccoglie le sue esperienze e decide di presentarle anonimamente, in forma di narrazione poetica, ai lettori della *newsletter* dell’ospedale in cui presta servizio.

Per la precisione, stando alle memorie del figlio, rielaborazioni successive della stessa poesia sarebbero rintracciabili, risalendo nel tempo, fino all’inizio degli anni sessanta: un tema e un desiderio di trovarne espressione narrativa, che evidentemente stavano a cuore alla Signora McCormack. Sebbene la poesia sia stata conosciuta anche con titoli quali “*Kate*”, “*Open Your Eyes*” o ancora “*Look Closer*”, il più noto, “*The Crabbit Old Woman*”, è il primo ad essere apparso ed è forse il più suggestivo. Si tratta di una locuzione dialettale scozzese che potrebbe valere nella nostra lingua per “*La vecchia scorbutica*”. Protagonista della poesia è un’anziana signora che percepisce l’esaurirsi dei suoi ultimi giorni e dispiega la sua vita dinanzi all’infermiera preposta a prendersi cura di lei chiedendole di non fermarsi alla sua apparenza di vecchia inutile e scontroso. Nel ruolo di paziente, che le circostanze le hanno imposto, non viene mai guardata davvero come una persona e, con veemenza, la donna tenta di affermare la propria individualità.

Allo sguardo distratto di un’infermiera indaffarata, appare solamente l’inutilità di una vecchia nell’attesa passiva della morte: impossibile coglie-

re il senso della complessità di tutta una vita, una personalità, sogni, speranze nutrite e poi portate via dal tempo, che nessuno può ormai testimoniare e si conservano solo più nel suo ricordo.

“The Crabbit Old Woman” – che riportiamo alla fine del testo assieme alla sua traduzione presente in rete, rivisitata – si caratterizza per un tono costante e ritmato, per il lessico elementare che sarebbe effettivamente potuto appartenere a una donna cresciuta durante i primi anni del ‘900. L’uso della mimesi immerge il lettore nella prospettiva di un’esistenza altra dalla propria e insieme inaspettatamente vicina: un’anziana a noi totalmente estranea ha vissuto circostanze che si intuiscono – o si immaginano – essere analoghe alle nostre. Questo è quanto colpisce effettivamente della poesia, musicale e delicata quanto semplice nello stile: la sua capacità di suscitare per via immaginativa l’empatia. Il testo chiama a gran voce il lettore, lo invita a immaginare la storia di una donna e a mettersi nei suoi panni, rivelandosi dunque uno strumento eccezionale per richiamare l’operatore della cura a una nuova prossimità emotiva con il suo paziente.

Nulla da stupirsi, dunque, se imbattutasi per caso in un testo tanto bello e musicale, Ikrame ne fosse rimasta colpita e attratta al punto da volerlo condividere, quasi con il desiderio di “prendersi cura” della sua storia di narrazioni e condivisioni successive. Del resto, non era proprio nel corso di Medical Humanities che si era parlato dell’affinità etimologica che lega “curiosità” e “cura”?

Così come ad Ikrame e alle sue compagne di studio, la poesia piacque molto ai lettori abituali della newsletter del Sunnyside Hospital di Montrose, tanto da essere pubblicata a più riprese su alcuni giornali scozzesi: inizialmente, nel 1972, comparve sulla rivista *Nursing Mirror and Midwives Journal*. L’anno seguente, nel 1973, una copia del testo riapparve, ancora casualmente: una casualità nel modo di diffusione che sempre più sembra appartenere al destino di questa poesia. Essa venne infatti rinvenuta dal personale del *Maggie’s Centre Dundee*, un centro dedicato all’assistenza dei malati oncologici terminali, tra gli oggetti e le carte di una donna lì deceduta e venne nuovamente pubblicata in Scozia dal *The Sunday Post*.

In quel medesimo anno, lo scritto fu incluso nell’antologia *Elders* del poeta, educatore e attivista inglese Chris Searle: egli fu il primo a riportare (per finzione narrativa?) una versione secondo la quale il manoscritto sarebbe stato ritrovato nell’armadietto di un’anziana ospite di una casa di riposo, impossibilitata a parlare ma ben determinata a esprimersi scrivendo.

Secondo la ricostruzione proposta da Joanna Bornat (2005), un'altra ricercatrice coinvolta dalle vicende della nostra poesia, per circostanze mai ben chiarite il nome dell'autrice venne poi dimenticato, tanto che il figlio dovette scrivere una lettera al *Nursing Mirror* per renderle giustizia.

Ma il percorso della poesia non si arresta qui: a seguito dell'interesse a trarne una pellicola cinematografica, il testo fu ristampato nel 1980, ancora una volta dal *The Sunday Post*. In quegli anni, infatti, il presidente americano Jimmy Carter aveva posto l'accento sulla necessità di un radicale miglioramento nell'assistenza offerta ad anziani e disabili, ottenendo così la sensibilizzazione della popolazione in proposito. Lo scritto, già noto, ben si prestava allo scopo: ebbe di fatto una diffusione di entità del tutto inaspettata, tanto che occupò per decenni con la richiesta di ristampe il *The Sunday Post*.

Nel modo imprevedibile con cui si sviluppano in rete i fenomeni di diffusione virale (siamo ormai in epoca internet), nel 2014 la nostra poesia riapparve nell'emisfero opposto su un settimanale australiano, sotto il nome "*The Cranky Old Man*": venne ripresa la finzione narrativa di Chris Searle e, pur nel cambio di genere del protagonista, il titolo mantenne il rimando a un ostico compito assistenziale e il contenuto restò immutato. Fu ancora una volta il *The Sunday Post*, in Scozia, a interessarsi di svelare l'arcano e ristabilire la verità dei fatti. Nella sezione Riferimenti Bibliografici e Sitografia riportiamo un link al numero del giorno 8 marzo 2014, che fornisce una prima parziale ricostruzione della storia della poesia, ne dimostra il titolo corretto e, naturalmente, ne riporta il testo.

Il numero successivo del 15 marzo 2014 ha però in serbo un'ulteriore sorpresa, che apre prospettive narrative inaspettate alla storia dell'anziana ospite e della sua infermiera. A testimonianza di un profondo legame con le sorti della nostra poesia, esteso ormai a più generazioni di giornalisti e lettori, il *The Sunday Post* ne pubblicò un'altra, fino al momento restata inedita, dal titolo "*A Nurse's Reply*". Opera di un'altra infermiera o infermiere, il titolo rimanda a una replica a "*The Crabbit Old Woman*": non è tanto la mancanza di volontà del personale ospedaliero a dettare una scarsa attenzione alla persona che si cela dietro a ogni paziente, quanto piuttosto la carenza di tempo, che impone ritmi serrati e impedisce l'instaurarsi di un vero e proprio rapporto basato su un ascolto attivo. Nel dialogo che, a distanza di quasi mezzo secolo, "*A Nurse's Reply*" intavola con "*The Crabbit Old Woman*", il riferimento reiterato alle costrizioni temporali offre una prospettiva di riflessione nuova e particolarmente attuale per la sensibilità odierna – e non solo per il personale infermieristico (Toll, 2005): l'infer-

miera tenta di fare del proprio meglio, ma le circostanze e le condizioni di lavoro, aspetti che ora definiremmo fattori di sistema, la conducono, assieme alla mentalità corrente, verso un'altra direzione. Queste deviazioni di percorso erano già state individuate da C. Searle, uno dei primi estimatori di *"The Crabbit Old Woman"*, che, in un'intervista rilasciata nel 1998 in merito alla poesia, le aveva definite – ricorrendo a una terminologia di stampo socialista ed esistenzialista – "reificazione" della persona".

A differenza di *"The Crabbit Old Woman"*, *"A Nurse's Reply"* non fruisce di una traduzione in lingua italiana disponibile in rete, dunque riportiamo la poesia in fondo al testo accompagnata da una traduzione libera ad opera delle tre studentesse di Medicina coautrici del presente contributo.

Il Professore non conosceva la poesia che Ikrame gli aveva mandato ma quando una sera inaspettatamente la ricevette, si rese conto che si trattava di una narrazione preziosa. Nella propria memoria conservava infatti il ricordo ormai confuso di un diverso testo poetico inglese, narrazione di un dialogo tutto interiore tra un'infermiera e i suoi pazienti anziani. Evocati dalla poesia appena ricevuta, altri ricordi presero ad affiorare e si rese infine conto di avere conosciuto l'altro testo molti anni prima per merito di una delle infermiere con le quali aveva condiviso un incarico di insegnamento presso la Scuola di Infermieristica del suo Polo didattico. Questo testo pareva venato dal rammarico di un'infermiera – forse anche dal senso di un fallimento – per non essere stata in grado di rispondere come avrebbe desiderato alle domande mute dei suoi assistiti, sopraffatta dai ritmi incalzanti del lavoro quotidiano e dalle esigenze di troppi altri malati.

Recuperò dunque tra i suoi file la poesia di allora: alludeva nel titolo, "A Nurse's Reply", ad una replica a qualcosa che gli era rimasto fino ad allora ignoto. Che avesse appena ricevuto dalla sua allieva l'elemento mancante? Ritenne plausibile un'inversione tra la sequenza temporale secondo cui si era succeduta la stesura delle due poesie e la sequenza secondo cui erano giunte a lui – potendo essere, la seconda in ordine di pubblicazione, di gran lunga la prima ad essergli pervenuta. Inoltre, identico il tema della relazione di cura con i pazienti anziani, stessa la lingua, simile lo stile – benché ora, al confronto con quella che poteva essere la prima poesia ad essere stata scritta, la "Reply" gli apparisse meno profonda e meno articolata. La narrazione poetica ricevuta ora via e-mail gli sembrava superiore soprattutto per la sua capacità di dischiudere universi narrativi nuovi a chi fosse disposto a esplorarne i territori esercitando le proprie doti empatiche. Una capacità, con ogni evidenza, ben presente in quell'infermiera che aveva colto e restituito così fedelmente la vita interiore di una sua paziente. Ad una prima ricerca in

rete sembrava darne prova l'incessante capacità del testo di risvegliare il sentire dei lettori, di contagiarli empaticamente intercettando esperienze comuni a tutti: un "bisogno di cura", una propensione a "prendersi cura". E quale virtuale dialogo, di comune sentire e medesime esperienze, si era instaurato a distanza di anni tra i due autori (o autrici) ... Ne intravide il possibile valore formativo, e pensò che formativa avrebbe potuto rivelarsi anche la ricerca delle fonti e dei percorsi seguiti dai due testi.

Si profilava ora una "esperienza" di Medicina narrativa nella quale coinvolgere in primo luogo chi aveva dato inizio a tutto il percorso, supportata da quelle sue compagne che erano state conquistate, come lei, dalla portata della poesia: ne avrebbero seguito insieme le tracce, cercando fonti tra siti di giornali, riviste e atti di congressi. Decise così di chiamare a raccolta anche una sua collaboratrice degli inizi, ormai amica di famiglia, che aveva imparato ad apprezzare sin da quando era studentessa nei piccoli gruppi da lui condotti da giovane ospedaliero nel contesto delle attività tutoriali di Clinica Medica. Medico con ormai alle spalle un Master sulla tutorship nella formazione sanitaria e una formazione sulle professioni di cura a Harvard, la sua ex-studentessa gli sembrava la più indicata a offrire un contributo nella verifica del valore formativo delle due testimonianze narrative che gli si erano presentate e nella ricostruzione della loro storia.

Il presente contributo consiste pertanto nei risultati di un lavoro che ha raccolto studenti in Medicina e docenti clinici attorno a una narrazione poetica di cura che, sebbene a rischio in più circostanze di perdersi, puntualmente è sempre stata riscoperta e fatta riemergere, consentendo anche che riaffiorasse dall'oblio una narrazione successiva, nata in risposta ad essa.

Il caso o, piuttosto, una diffusa propensione al "prendersi cura", hanno concorso di volta in volta a mantenere in vita un tortuoso filo rosso che, dipanandosi lungo le esistenze dei soggetti coinvolti nei processi di cura, attingendo alle loro risorse empatiche e ai loro universi narrativi, contagiando via via nel suo percorso altre curiosità vivaci, tocca temi capaci in ogni epoca di raggiungerci ed evocare altri mondi.

The Crabbit Old Woman

*What do you see nurses
What do you see?
What are you thinking when you are
looking at me?
A crabbit old woman not very wise,
Uncertain of habit with far-away eyes,
Who dribbles her food and makes no re-
ply,
When you say in a loud voice 'I do wish
you'd try'.
Who seems not to notice the things that
you do,
And forever is losing a stocking or shoe,
Who unresisting or not lets you do as
you will
with bathing and feeding the long day
to fill,
Is this what you're thinking, is this what
you see?
Then open your eyes nurse, You're not
looking at me.
I'll tell you who I am as I sit here so
still,
As I use at your bidding as I eat at your
will.
I'm a small child of ten with a father
and mother,
Brothers and sisters who love one ano-
ther,
A young girl of sixteen with wings on
her feet,
Dreaming that soon now a lover she'll
meet:
A bride soon at twenty, my heart gives a
leap,
Remembering the vows that I promised
to keep:
At twenty-five now I have young of my
own
Who need me to build a secure happy
home.*

*Cosa vedi infermiere?
Che cosa vedi?
Che cosa pensi quando mi osservi?
Una vecchia irritabile, non molto sag-
gia,
Di abitudini incerte e dagli gli occhi
lontani,
Che sbava sul cibo e non risponde mai;
Se dici ad alta voce : "Potresti provar-
ci!"
Che sembra non notare le cose che fai.
E sempre perde un calzino o una scarpa
Che, resistendoti o no, si lascia fare ciò
che vuoi
al bagno o coi i pasti, nei giorni duri a
riempirsi
È questo che pensi? È questo che vedi?
Allora apri gli occhi, infermiera.
Non mi stai davvero guardando.
Ti dirò chi sono, finché ancora siedo
qui
finché ancora soddisfo ciò che chiedi e
mangio come desideri.
Sono una piccola di dieci anni, ho un
padre e una madre,
fratelli e sorelle, che si aman l'un l'altro.
una giovane a sedici, con le ali ai piedi
sognando, che presto o tardi incontrerà
l'amore
Una sposa, subito, a vent'anni, il mio
cuore sobbalza, ricordando i voti che ho
promesso di mantenere.
A venticinque ho il mio primo figlio,
che ha bisogno che crei una casa sicura.
Una giovane donna di trenta, mio fi-
glio vien su in fretta
legati l'uno all'altro da nodi durevoli.
A quarant'anni, mio figlio è cresciuto:
presto se e andrà,
ma il mio uomo è ancora al mio fianco,
per farmi forza nel pianto.*

*A young woman of thirty my young
now grow fast,
Bound to each other with ties that
should last:
At forty my young ones now grown will
soon be gone,
But my man stays beside me to see I do-
n't mourn:
At fifty once more babies play round my
knee,
Again we know children my loved one
and me.
Dark days are upon me, my husband is
dead,
I look at the future I shudder with dre-
ad,
For my young are all busy rearing
young of their own,
And I think of the years and the love I
have known.
I'm an old woman now and nature is
cruel
'Tis her jest to make old age look like a
fool.
The body it crumbles, grace and vigour
depart,
There now is a stone Where I once had
a heart:
But inside this old carcass a young girl
still dwells,
And now and again my battered heart
swells,
I remember the joys, I remember the
pain,
And I'm loving and living life over
again,
I think of the years all too few - gone
too fast,
And accept the stark fact that nothing
can last.
So open your eyes nurses, Open and see,
Not a crabbit old woman look closer -
see ME.'*

*A cinquant'anni, ancora una volta, i
bambini giocano sulle mie gambe,
ancora siamo circondati da piccoli, il
mio amato e io.
Giorni bui mi aspettano, mio marito è
morto.
Guardo al futuro, tremo con terrore.
Perché i miei figli sono presi dai loro
bambini.
Penso agli anni, all'amore che ho cono-
sciuto.
Ora sono vecchia, e la natura è crudele,
la vecchiaia ti fa apparire come una
pazza.
Il corpo si sbriciola, la grazia e il vigore
sbiadiscono,
dove una volta era un cuore, adesso vi è
pietra.
Ma in questa vecchia carcassa, una gio-
vane ancora s'agita
e, di tanto in tanto, il mio cuore mal-
concio si gonfia.
Ricordo le gioie, ricordo il dolore,
e sto amando e vivendo la vita di nuo-
vo.
Penso agli anni, troppo pochi, corsi via
troppo veloci, e accetto la nuda realtà
che nulla può durare.
Quindi, aprite gli occhi e guardate:
non una vecchia e scorbutica donna,
guardate più vicino – guardate ME.*

A Nurse's Reply

*What do we see, you ask, what do we see?
Yes we are thinking when looking at thee!
We may seem hard when we hurry and fuss,
But there's many of you and too few of us.
We would like far more time to sit by you and talk,
To bathe you and feed you and help you to walk,
To hear of your lives and the things you have done;
Your childhood, your husband, your daughter, your son.
But time is against us, there's too much to do
Patients too many and nurses too few.
We grieve when we see you so sad and alone,
With nobody near you, no friends of your own.
We feel all your pain, and know of your fear,
That nobody cares now your end is so near.
But nurses are people with feelings as well,
And when we're together you'll often hear tell,
Of the dearest old gran in the very end bed,
And the lovely old dad and the things that he said.
We speak with compassion and love, and feel sad,
When we think of your lives and the joy that you've had.
When the time has arrived for you to depart,*

*Cosa vediamo, chiedi, cosa vediamo?
Sì, certo che pensiamo mentre ti osserviamo!
Potremmo sembrare dure quando andiamo di corsa e ci agitiamo,
Ma ce ne sono molti di voi e troppo poche di noi.
Vorremmo molto più tempo per sederci accanto a te e parlare,
Per lavarti, nutrirti e aiutarti a camminare,
Per ascoltare la tua storia e il tuo passato;
Per conoscere la tua infanzia, tuo marito, tua figlia, tuo figlio.
Ma il tempo ci è nemico, c'è troppo da fare.
I pazienti, troppi. Gli infermieri, troppo pochi.
Ci addolora vederti così triste e solo,
Con nessuno al tuo fianco, neanche un amico.
Soffriamo con te e conosciamo la tua paura:
Che a nessuno importa, ora, della tua fine così vicina.
Ma anche le infermiere sono persone con sentimenti
E quando siamo insieme sentirai spesso raccontare,
Della cara anziana signora nel letto più in fondo,
E dell'anziano papà e delle storie narrate.
È con compassione e amore che parliamo, Oe ci incupiamo
Quando pensiamo alle vostre vite e alle gioie del passato
Quando arriva il momento di partire,
Vi lasciate dietro un dolore nei nostri cuori.
Quando vi immergete nel lungo sonno,*

*You leave behind an ache in our heart.
When you sleep the long sleep, no more
worry or care.
There are other old people, and we
must be there.
So please understand if we hurry and
fuss
There are many of you, and too few of
us.*

*nessun'altra preoccupazione o inquietu-
dine
Ci sono altri anziani, e noi dobbiamo
essere pronte
Quindi, ti prego, comprendici se andia-
mo di corsa e ci agitiamo
Ci sono molti di voi e troppo poche di
noi.*

Riferimenti bibliografici

- Bornat J. (2005). Empathy and stereotype: the work of a popular poem. In *Perspectives on Dementia Care*, 5th Annual Conference on Mental Health and Older People, University of East Anglia, Norwich, UK. 3 November 2005.
- Toll E. (2012). A piece of my mind. *JAMA*, 307, pp. 2497-8.

Sitografia

- The Sunday Post. 08 March 2014. Accessibile al link: <https://www.sundaypost.com/news/uk-news/the-true-story-behind-the-cranky-old-man-internet-poem-that-has-become-world-famous/>
- The Sunday Post. 15 March 2014. Accessibile al link: <https://www.sundaypost.com/in10/health/the-response-to-the-cranky-old-man-poem-a-nurses-reply/>
- ArteSociale. Accessibile al link: <http://www.artesociale.it/?p=1261>

V.

Cura: territorio di confine.

Laboratorio di sguardi, immagini e parole

Lorenza Garrino, Silvano Gregorino e Patrizia Massariello

LG Ricercatore, Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche; SG Progettista Formazione Tutoriale Corso di Laura in Infermieristica; PM Coordinatrice Corso di Laura in Infermieristica - Università degli Studi di Torino

Il significato della Cura viene spesso dato per scontato, come di cosa riferita ad una serie di atti, pensieri ed immagini talmente ovvie e radicate, per cui non diventa né necessario, né utile interrogarsi di cosa effettivamente si stia parlando. Ma chiedendosi, in senso foucaultiano, “*di cosa parliamo quando parliamo della Cura*”¹, la vernice di senso comune si scolora, facendo intravedere la profondità e l’estensione della posta in gioco di ciò che nella Cura è implicato. D’altra parte, ponendosi questa domanda si mettono in circolazione nel proprio pensiero una serie di personali rappresentazioni che configurano e strutturano il Mondo-della-Cura-per me. Immagini, parole, concetti, simbologie da una parte connotate culturalmente e, contemporaneamente, aperture ad un dialogo mai esaurito con il fenomeno Cura che parla da sé e per sé. Cura come oggetto culturale, Cura come elemento originario dell’esistenza. Il problema, da questo punto di vista, è mettere in rapporto fra loro i processi di cura, di riflessione sulla propria esperienza ed apparato di rappresentazione e significazione, domandandosi quali i linguaggi, gli sguardi, i rimandi di senso che si mettono in campo, le latenze che si intrecciano quando pensiamo ed agiamo nei confronti della cura. Di qui la necessità di indagare i dispositivi culturali e linguistici che presiedono alle nostre più usuali categorie di giudizio. Questo

1 Come lo stesso Foucault spiega, la genealogia o archeologia del sapere è l’analisi della nascita e dello sviluppo del rapporto fra formazioni discorsive e non discorsive, fra saperi, non necessariamente codificati. Essa permette di determinare il punto d’inserzione tra una teoria generale e un’analisi generativa degli enunciati.

per evitare forme semplificate e fuorvianti di una omologazione che, nell'attenzione, nella cura dell'altro, preferisce percorrere "*facili autostrade di pensiero ed immagini*", piuttosto che difficili, ma intriganti "*sentieri di bosco*"². Contemporaneamente a questo meccanismo di decostruzione, la Cura pone il quesito su cosa abita la regione della Cura, quali gli orizzonti, quali gli sguardi, parole, simbologie, che contribuiscono a comporre questo panorama non scontato di forme, sensi, relazioni, pratiche e dispositivi. La cura sembra sfuggire ad una definizione conclusiva formata dall'insieme delle direzioni che le varie discipline possono fornire. È un qualcosa che sembra sfuggibile, nella misura in cui pone e propone argomenti, simbologie, rappresentazioni non tutte descrivibili dai linguaggi delle discipline come se dicesse ed aprisse sempre un discorso proprio, una verità nell'ombra, non afferrabile, che sposta costantemente l'orizzonte della propria regione. La domanda determina la possibilità di disegnare un paesaggio, un campo proprio dove la Cura acquista senso e significato originario. Nel disegnare questo territorio ci si accorge che la Cura, connaturata alla nostra natura umana, ne innerva tutte le espressioni esistenziali. Quindi, territorio con un confine o confini determinati dai differenti sguardi anche disciplinari, di differenti saperi e grammatiche, che tentano di "*tenerla stretta*", ma anche un orizzonte non ben delineato, che si sposta man mano che lo sguardo lo abbraccia.

Abbraccio che, anche attraverso la produzione artistica ed immaginale, fa emergere quelle strutture della verità che aprono alla profondità di cosa abita la Cura, configurando una geografia di questo particolare campo d'esperienza.

In questa posizione può emergere un nucleo più intimo della realtà, mai raggiungibile in modo definitivo, che può indicare una sorta di logos archetipico della Cura tra rilevanza storicizzata del fenomeno o dell'idea di Cura e immanenza di un ordito situato oltre il particolare ambito di comprensione.

- 2 Ci si riferisce a quanto Martin Heidegger argomenta, in *Holzwege. Sentieri erranti nella selva*, edito per la prima volta nel 1950. Dove *Holzwege*, sono i sentieri interrotti che nei boschi procedono per proprio conto. L'uno sembra l'altro, legnaioli e guardaboschi sanno cosa significa "trovarsi in un sentiero che, interrompendosi, svia". In questo senso Heidegger sembra intendere che il pensiero umano non deve proporsi una meta definitiva; esso non può che procedere, al contrario, se non come continuo sviamento, come irriducibile erranza. Non vi è dunque un'unica via per la riflessione, ma tutti i percorsi di pensiero sono ugualmente legittimi e utili.

La cura, quindi, sfugge ad una definizione conclusiva formata dall'insieme delle direzioni che le varie discipline possono fornire.

I protagonisti della scena della cura sono presenti con tutto se stessi, anche se apparentemente solo alcuni aspetti del proprio esser-ci sono evidenti, nominabili. Ma l'esperienza di cura, ad una più attenta considerazione, è un'esperienza che tocca il nucleo stesso dell'esistenza, a partire dalla complessa dinamica che il corpo non più in salute determina. Fanno parte di questa esperienza territori di espressione umana che paiono scontati, di solito nominati con superficialità o non esplorati, ma fondamentali nel definire, da una parte, le direzioni di senso della propria esistenza e, dall'altra parte, le direzioni di senso proprie della personale azione professionale. Infatti, la regione della cura è abitata da immagini e simboli che, se conosciuti ed analizzati, possono aiutare a sostare e fronteggiare la situazione. Una metodologia formativa utile per il professionista e attenta alla relazione soggetto-mondo. Da questo punto di vista, aprire in modo critico e riflessivo il fenomeno Cura e la sua dimensione prassica, fa emergere un ordine del discorso con una possibilità di nominare i contenuti dell'esperienza, non scontati in partenza. È una metodologia decostruttiva ed immaginale, dove a partire dalla concretezza dell'esperienza in situazione di cura, si fanno emergere sia in modo archeologico, sia in modo genealogico, gli elementi che possono costituire il fenomeno stesso e l'emersione di un ricco deposito di immagini che non solo attualizzano, ma rinnovano e forniscono nuovi sensi al fenomeno cura. In modo archeologico, poiché l'esperienza di cura e di cura riferita alla salute, alla possibilità di progettarsi con e nonostante il corpo, ha da sempre accompagnato il percorso dell'umanità, con considerazioni anche filosofiche, letterarie, artistiche. Genealogiche poiché, concretamente, gli stessi discorsi appena evidenziati, associati a delle precise proceduralità, costituiscono l'attuale modo di intendere la relazione di cura. La metodologia decostruttiva è attenta alla relazione soggetto-mondo, sia nel processo di formazione che nel processo di cura. Queste metodologie sono utili per decostruire la scena della cura (con l'obiettivo di cogliere i meccanismi attraverso i quali si costruiscono e determinano i significati), e da cosa sono abitate le direzioni di senso. La cura sembra sfuggire ad una definizione conclusiva formata dall'insieme delle direzioni che le varie discipline possono fornire. È un qualcosa che sembra sfuggevole, nella misura in cui pone e propone argomenti, simbologie, rappresentazioni non tutte descrivibili dai linguaggi delle discipline come se dicesse ed aprisse sempre un discorso proprio, una verità nell'ombra, non afferrabile, che sposta costantemente l'orizzonte della propria regione.

La cura è indispensabile per la nostra sopravvivenza, ma per comprenderla è necessario definire alcune delle sue direzioni di senso. Questo implica definire da cosa è abitata la regione della cura, cioè da un sistema complesso, che non si limita ad un insieme di tecniche, protocolli e procedure, ma deve implicare un'esplorazione del territorio delle immagini, delle rappresentazioni, dei simboli e, quindi, del linguaggio e delle parole. Tutti questi elementi sono espressione dell'esperienza umana della cura e compongono un'apertura verso la piena comprensione della cura stessa e di una sua completa prestazione. Queste parole, parole-chiave nella e della relazione d' aiuto, sono innumerevoli e possono comprendere, ad esempio: relazione, gruppo, comunicazione, cura, aiuto, guarigione, salute, malattia, corpo, ascolto, parola, silenzio, empatia, rispecchiamento, sentimento, emozione, pudore, rabbia, speranza, accettazione, morte, vita, trasformazione, compassione, perdono e colpa. Sono parole che possono comporre una sorta di analitica esistenziale della cura, che definiscono o contribuiscono a definire il senso dell'esperienza umana della cura, facendo emergere i significati, scrutare le cifre tematiche apparentemente inesplicabili.

Le parole che compongono l'ordine del discorso della cura, cioè l'ordine simbolico che forma la direzione di senso che compone la cura, ne diventano strumenti di cura. Strutturano gli elementi delle pratiche di cura poiché, attraverso le stesse, si svolge la comunicazione e si può individuare lo sfondo dell'esperienza che si sta vivendo. Quindi le parole concettualizzano, rendono evidenti o quanto meno fanno emergere il senso delle esperienze vissute nelle dinamiche della cura, concorrono a fornire una definizione mai conclusa ma costitutiva del territorio della relazione d'aiuto. Sensi, immagini, che abitano e formano il paesaggio della relazione d'aiuto. D'altra parte riuscire ad individuarle, tematizzarle, favorisce la relazione d'aiuto perché si accompagnano al linguaggio del corpo vivente, del sorriso e delle lacrime, degli sguardi e dei gesti, al linguaggio del silenzio. Confine di varie discipline, saperi, che concorrono a formare questa regione dell'esser-ci dell'essere. Confine come orizzonte-limite mai definito, costantemente in movimento. Questo campo dell'esperienza umana è abitato in maniera complessa, che non si limita ad un insieme di tecniche, protocolli e procedure ma si compone anche di immagini, rappresentazioni, simboli e, quindi da un linguaggio e da particolari parole. Definendo alcune delle parole che fanno parte delle direzioni originarie di senso della cura infermieristica, si riesce a dare forma alla cura stessa. In questa puntualizzazione e ricerca, si può scoprire che queste parole possono essere un mondo a sé stante, configurano l'umano nel tempo, sfuggendo alla pretesa

razionalizzante di tenerle ancorate ad una definizione conclusiva. Sono immagini balenanti, che fanno emergere anche in modo astorico una dimensione trascendentale, quasi misteriosa, dell'esperienza umana della Cura³. Sono parole, quindi, che si articolano tra significazione umana e sfuggente orizzonte di senso. Sono parole, immagini, pensieri che aiutano chi si pone come obiettivo professionale l'aiuto nell'esperienza della malattia. La relazione di cura, è da un punto di vista dell'essere, originaria alla dimensione umana, per cui o si è curati, ci si cura, o non si sopravvive. La cura è quindi connaturata alla nostra natura umana, ma non è scontata e non sono scontate le forme di questa relazione. Da qui l'esigenza di un discorso sulla cura che ne indichi alcune direzioni di senso e, non ultime, formative.

Sulle immagini

Se Jung ha mostrato come i nostri pensieri derivano dalle figure, immagini composite, residui diurni, che ci precedono sia come possibili origini ancestrali sia come configurazioni culturali pre-determinate, Bion, d'altra parte, fa nascere il pensiero dalla creazione di un apparato in grado di pensarli, in modo da trasformare dati sensoriali in dati psichici che in prima istanza sono produzione di fantasie se non di fantasmi. È quindi dall'incontro io-mondo che si articola il processo di possibile simbolizzazione. Sembrerebbe, quindi, che il dato percettivo produca in prima istanza una immagine con la possibilità o meno di essere pensata, di ricevere un senso e un significato, prima di marcarsi simbolicamente sotto forma di parola e quindi di concetto.

La realtà è quindi com-presa attraverso registri dell'immaginario e quindi del simbolico, che strutturano la nostra vita e la rappresentazione del mondo, per cui lo stesso è innanzitutto una rappresentazione con il

3 In questo senso è utile riscoprire il pensiero di Walter Benjamin che, come Gianluca Cuozzo evidenzia in un suo articolato studio, fa emergere una sorta di dottrina eikonologica, dove visioni oniriche del proprio passato collettivo, vengono trasformate in immagini dialettiche e ricordi coscienti che sono la presentificazione e l'attualizzazione storica, dove gli aspetti più attuali del passato s'illuminano sullo sfondo di un passato immemoriale in una immagine balenante, che fa accedere alla vera contemplazione storica, da cui, da questa condensazione immaginale, ed ermeneutica, emergerebbe la configurazione dell'idea, in questo caso di quella della Cura (Cuozzo, 2009).

quale io mi rapporto. L'immaginario è il registro più semplice, se non immediato, della rappresentazione, ad esempio il corpo è l'immagine che noi facciamo del nostro corpo e sta insieme grazie alla percezione unitaria delle nostre immagini che riconosciamo diverse dalle altre (Hillman e Shamdasani, 2014). Il registro simbolico è quello del linguaggio, delle parole, dei discorsi, ed è il pensiero che è catturato dal linguaggio, siamo presi nella realtà del linguaggio, poiché la parola dipende dal sistema di lingua e dipendiamo dal sistema delle parole, siamo parlati dal linguaggio e le parole catturate dal linguaggio si pongono nell'ordine del sistema culturale. Il monoteismo della Ragione, creando una scissione tra immaginazione e ragione, ha creato i concetti come confine in profondità ed estensione dell'esperienza del mondo, che permettono di produrre significati e comunicarli sotto forma di lingua. Afferrano e tengono stretti un reale, dando risposta ad una insicurezza epistemologica, tentando di domare l'incomprendibile. Ma contemporaneamente la travisano lasciando uno spazio vuoto, un'ombra che sfugge al pensiero diurno, chiaro ed indistinto. In questo reale, il vuoto come altra sua faccia, ci ricorda l'irrappresentabile, ma è anche invito a cogliere le possibili forme attraverso altri registri. Una doppia configurazione crea il nostro immaginario, una storicamente determinata e conforme alle strutture culturali dominanti, l'altra generata da noi stessi perché facciamo parte di ciò di cui stiamo parlando, non c'è, in questo senso, un là fuori perché noi siamo l'oggetto in questione.

Se così è, una doppia direzione di accesso si rende possibile sugli ordini dei discorsi. Per quello immaginale non cercare corrispondenze con la verità, ma cercare forme di articolazione più piene, ricche, rispetto a ciò che favorisce e rende possibile la vita e le sue forme. D'altra parte, si può esaminare le modalità metaforiche o gli usi a cui il linguaggio è piegato praticando una archeologia e genealogia dei discorsi, decostruendo gli stessi.

Educarsi all'immaginale pensando un luogo in cui restituire respiro al non detto, a ciò che rimane nell'ombra, nella radura, non solo perché ritenuto disfunzionale ad un efficientismo divenuto simulacro, ma anche come esigenza di cognizione più delicata ed attenta dell'esperienza. Un rivolgersi al mondo non oggettivante ed espropriante, accogliente e appassionato, ricongiungendo intelletto e materia grazie al mondo *"terzo"* delle immagini. Ricordare e riflettere, farsi accompagnare e ricevere, perché alcuni oggetti del mondo di cui si vuol testimoniare non possono essere semplicemente fronteggiati, o elencati, debbono essere accolti, lasciati apparire accompagnati.

Così come la Pedagogia Immaginale indica, si configura una cultura dell'immagine e dell'immaginazione dove in origine si fornisce priorità

all'immagine simbolica, ai suoi rimandi sia archetipi che fenomenologicamente sedimentati, rispetto al discorso concettuale. Uno sguardo che non separa la spiritualità dalla materialità, tra le implicazioni originarie del fenomeno e le costellazioni di senso che l'Uomo ha prodotto. Sguardo accogliente ancor prima di essere interpretante, capace di avvertire il respiro del Mondo ed avvertirlo come organismo vivente, attingendo ad una coscienza poetica che fa intuire i profondi ed invisibili legami che fanno del Cosmo un pluriverso vivente. Ci si china sulla base poetica della mente per "sgrossare" il mondo dei fatti (Hillman, 2014).

Ed allora attraverso un percorso che va dall'elaborazione introspettiva della propria fantasia, attraverso una immaginazione attiva, descrivendo ciò che accade con fedeltà all'evento, si applica un coinvolgimento attivo nel flusso, corrente di immagini che possono presentarsi. Si dà importanza alle fantasie, voci, enfasi sull'immaginazione attiva per confrontarsi con l'immediatezza dell'esperienza di esplorazione di opere immaginali. Opere in grado di simboleggiare, come già accennato, un mondo ancora integro e restituirlo come sapere inesauribile. Si forma un nuovo linguaggio che, tra corpi, azioni, attribuzioni, espressioni che possono far risuonare-parlare, evocare metaforicamente parole che accade senza un'astrazione di secondo livello.

È una epistemologia polimorfa, materica ed umbratile, una metodologia non necessariamente rischiarante, ma che accetta i limiti e l'opacità delle esperienze, che apprezza ogni occasione per soffermarsi e approfondire, piuttosto che scatenarsi nel trarre ed oltrepassare. In questo campo d'esperienza l'immaginazione dà forma e dimensione alla regione dell'essere, in questo caso della cura, tra mondo empirico dei sensi e quello astratto dei concetti dando forma al non-ancora-detto ed al non-ancora-pensato, dove le cose possono essere colte nel così-come-sono ma anche nel modo-del-poter-essere.

In questo campo cura e cultura si orientano ad una originaria etica dello sguardo, della sensibilità e della conoscenza e lasciando parlare l'anima ridanno anima alla vita.

Sulla cura e sulle parole

Definire da cosa è abitata la regione della cura, riporta a prenderne in considerazione la complessità mai esaurita. Un sistema complesso, che non si limita ad un insieme di tecniche, protocolli e procedure, ma deve implica-

re un'esplorazione del territorio delle immagini, delle rappresentazioni, dei simboli e, quindi, del linguaggio e delle parole. Queste parole, parole-chiave nella e della relazione d'aiuto, sono innumerevoli e possono comprendere, ad esempio: relazione, gruppo, comunicazione, cura, aiuto, guarigione, salute, malattia, corpo, ascolto, parola, silenzio, empatia, rispecchiamento, sentimento, emozione, pudore, rabbia, speranza, accettazione, morte, vita, trasformazione, compassione, perdono e colpa. Sono parole che possono comporre una sorta di analitica esistenziale della cura, che definiscono o contribuiscono a definire il senso dell'esperienza umana della cura, facendo emergere i significati, scrutando le cifre tematiche apparentemente inesplicabili.

Le parole compongono l'ordine del discorso della cura e ne definiscono la direzione, diventando così strumenti di cura. Quindi le parole concettualizzano, rendono evidenti o quanto meno fanno emergere il senso delle esperienze vissute nelle dinamiche della cura, concorrono a fornire una definizione mai terminata ma costitutiva del territorio della relazione d'aiuto. Sensi, immagini, che abitano e formano il paesaggio della relazione d'aiuto. D'altra parte, riuscire ad individuarle, tematizzarle, favoriscono la relazione d'aiuto perché si accompagnano al linguaggio del corpo vivente, del sorriso e delle lacrime, degli sguardi e dei gesti, al linguaggio del silenzio. Dato che la cura si sviluppa all'interno della relazione, perché nasce dall'esperienza umana, anche le regioni ontologiche della cura, cioè le sue direzioni originarie di riferimento, possono essere colte nell'esperienza. Nella cura, che è relazione, vengono messi in campo pensieri, azioni ed emozioni con il fine di soddisfare i bisogni dell'altro. Perché questo sia possibile è necessario l'esercizio del linguaggio che definisce i campi di azione, le rappresentazioni e le attese che gli individui identificano nella cura.

La relazione diventa così una competenza tecnica che, se da una parte richiede una pratica oggettiva ed un certo coinvolgimento soggettivo, dall'altra richiede una sua grammatica attraverso la quale il linguaggio della cura può prendere forma. Le parole compongono l'ordine del discorso della cura, cioè l'ordine simbolico che forma la direzione di senso che compone la cura, ne diventano strumenti di cura. Strutturano gli elementi delle pratiche di cura poiché attraverso le stesse si svolge la comunicazione e si può individuare lo sfondo dell'esperienza che si sta vivendo.

Alcune esemplarità: il dolore

Il dolore, nonostante sia una delle esperienze più universali che vi siano, è altrettanto individuale e intrasferibile. È molto importante per le persone che ne hanno esperienza trovare scenari di senso che “giustificano” il dolore o non sarebbe possibile sopravvivergli. L’esperienza di vita vissuta e i significati che ad essa vengono attribuiti diventano i campi di ricerca dell’essere. La dimensione della sofferenza umana è legata all’esperienza che l’ha vista protagonista.

Conosciamo il dolore solo dopo che ne abbiamo fatto esperienza, ma anche la conoscenza, nella situazione in cui proviamo dolore muta, aumenta. Il dolore, infatti, fa insorgere in chi lo prova un modo diverso di vedere il mondo e di capire cosa sta succedendo. Quindi, l’esperienza del dolore apre ad una conoscenza nuova, che non può essere ricondotta alle altre percezioni del mondo. In chi prova dolore il mondo sembra essere trasformato, poiché il dolore provoca una tensione nell’uomo che lo può portare alla distruzione oppure ad aumentarne la percezione. Il dolore crea una frattura esistenziale, questa frattura permette all’uomo di vedere le cose sotto una nuova luce (Natoli, 2016).

Il dolore può diventare linguaggio solo grazie all’intrecciarsi dell’esperienza individuale di quella universale. Chi soffre, spesso, alza un muro di silenzio e non esprime il proprio disagio con chi non sta vivendo quello che vive lui, fino a quando non realizza che nel dolore c’è una componente universale, quella del dolore possibile che coinvolge anche chi non sta patendo in quel momento.

Avere chiaro un approfondimento sul tema del dolore consente di capire quali parole e linguaggi permettono di interpretare il dolore non fine a se stesso, ma che si porta dietro delle possibilità. Tra queste vi è la possibilità di fornire un senso ai vissuti che possono essere pensati e comunicati. L’importanza di un discorso sul dolore trova riscontro nella necessità di interpretare il dolore a seconda del vissuto di chi ne fa esperienza.

Orientare lo sguardo sulle forme del dolore significa, quindi, valutare come materialmente il dolore prende forma. L’origine, la natura, l’intensità, il contegno abituale in questa esperienza. Ciò porta ad un corredo di segni che formulano una grammatica ed un linguaggio specifico, in definitiva, come l’uomo si interpreta in questa esperienza, con i rispettivi codici di decifrazione ed organizzazione dei segni. Il dolore interroga il senso stesso dell’essere umano, della propria appartenenza all’umanità, ne definisce cioè un’ontologia ed una dinamica che possono essere letti alla

luce di una distinzione del dolore sotto forma di segni: fisico, morale-esistenziale e sociale. Nel linguaggio del dolore si può distinguere una semantica, la relazione del segno, di ciò che appare, con ciò che significa, una sintassi che correla tra loro i segni e una pragmatica riferita all'uso, alle azioni e agli effetti dei segni sui partecipanti all'esperienza. Per comprendere il linguaggio del dolore è utile soffermarsi su quello che esprime l'esperienza amorosa. I due linguaggi si implicano ma hanno differente peso due sentimenti ed orizzonti esistenziali: quello espansivo contro quello dissolutivo.

In ambedue le esperienze vi è una tensione emotiva verso qualcosa, uno sforzo per superare un ostacolo. Se l'aspetto espansivo, l'ampliare ed amplificare la propria apertura esistenziale, del discorso amoroso crea un linguaggio comunicabile, poiché anche quanto tace l'amore parla, l'ostacolo esistenziale creato dal dolore impedisce di accedere alla parola. Nell'amore il linguaggio espansivo indugia sulla persona amata per trattenerla nella presenza della sua assenza, generando e rigenerando così il discorso, grazie alla tensione verso la persona amata e diventa manifestazione dell'istinto di vita. Nell'esperienza del dolore lo sforzo per fornire significato alla sensazione della propria dissoluzione spezza la possibilità di tendere verso qualcosa o qualcuno, in questo modo la parola non si accende e si manifesta la chiusura delle possibilità.

L'oggettività del dolore equivale all'oggettività del corpo. È lo stato del corpo come organismo che rappresenta l'accesso o la sparizione del dolore. Il corpo-cosa è l'oggetto dell'esperienza dolorosa, con l'interpretazione medicalizzata della propria corporeità. Si produce, così, un fantasma corporeo medicalizzato, e l'uomo s'interpreta mediante l'oggettività del corpo.

Questo fantasma corporeo viene consegnato alla Medicina ed alle professioni che alla stessa si riferiscono; per cui l'oggettività clinico-scientifica, fantasma corporeo e plesso di sofferenza, sono tra loro collegati ed inscindibili dal sapere medico e dai suoi corollari immaginari. Da qui la speranza tecnologica come costante invito al controllo del dolore, che, d'altro canto, produce anche il relativo scetticismo sviluppabile nei confronti della "medicina", che illude e delude rispetto alla grande attesa della scomparsa del dolore ed in generale del "male".

Lo sguardo morale si pone come attenzione al vissuto umano nell'esperienza del dolore. L'attenzione è posta sulle variazioni dei moti dell'animo e della psiche, sui valori che tale esperienza suscita o mette in discussione, valori che riportano all'immaginario sociale dove il dolore si inserisce e ri-

ceve interpretazione. L'esperienza della sofferenza, da questo punto di vista, ha una fenomenologia che riguarda sia l'individuo, sia la creazione di cosmogonie o metafisiche all'interno delle quali può trovare giustificazione o senso. In questa direzione si è attenti ai sentimenti, ai moti affettivi, alle domande che l'esperienza produce, per poterla ricondurre ad un significato plausibile.

La tristezza, la speranza, il pianto, la rassegnazione, la paura, l'ironia, il sarcasmo, la compassione, sono alcuni esempi delle manifestazioni e dei possibili territori esplorabili legati ai vissuti di chi ha l'esperienza dolorosa. Non quindi la ricerca di una causa organica del dolore, ma la comprensione del significato esistenziale che i vissuti stanno creando, a partire dalle manifestazioni emotive, affettive e di prospettiva rispetto alla propria "analitica esistenziale".

La speranza

Ernst Bloch sostiene che si possa imparare a sperare:

«L'importante è imparare a sperare. Il lavoro della speranza non è rinunciatario perché di per sé desidera aver successo invece che fallire. Lo sperare, superiore all'aver paura, non è né passivo come questo sentimento né, anzi meno che mai, bloccato nel nulla. L'affetto dello sperare si espande, allarga gli uomini invece di restringerli, non si sazia mai di sapere che cosa internamente li fa tendere a uno scopo e che cosa all'esterno può essere loro alleato. Il lavoro di questo affetto vuole uomini che si gettino attivamente nel nuovo che si va formando e cui essi stessi appartengono» (Bloch, 2005).

Ne *Il principio speranza*, Ernst Bloch dimostra come la coscienza anticipante dell'uomo, cioè la sua capacità di anticipare i progetti più alti mettendo in moto lo sviluppo storico, si manifesti sia nelle piccole forme storiche come i sogni e le aspirazioni che caratterizzano la vita quotidiana, sia nelle grandi concezioni religiose, filosofiche. In tutte queste forme della coscienza anticipante dell'uomo, l'elemento fondamentale è la speranza, la quale è un aspetto reale dello sviluppo dell'essere. Infatti gli uomini non si realizzano nel presente o in un tempo definito, ma si realizzano in quello che ancora non è. La speranza allora, non è solo un atteggiamento sentimentale, ma è la componente che muove, guidata dalla ragione, la realtà.

La speranza è un'esperienza umana. Eugenio Borgna afferma che la spe-

ranza è differente dall'angoscia. Pur essendo emozioni che abitano lo stesso tempo, cioè il futuro, esse non hanno nulla in comune. Infatti, l'angoscia getta l'essere umano nella disperazione poiché fa vivere il futuro anneggiando le sensazioni positive e mettendo in risalto il dolore. L'angoscia è l'immagine dell'attesa della morte, ne è metafora. Per questo motivo l'angoscia è l'antitesi della speranza. Il futuro della speranza, invece, è ricco di possibilità.

La speranza per chi-ha-cura induce a trovare soluzioni inedite alle problematiche dell'esperienza di cura, spinge alla ricerca di ulteriori forme di esistenza grazie al desiderio del proprio bene.

Tra le figure usate per descrivere la speranza troviamo quella del ponte, un ponte che ci fa uscire dalla nostra solitudine e ci mette in una relazione senza fine con gli altri. Maria Zambrano scrive:

«Il ponte ha le sue arcate, dette anche occhi. Arcate che si sorreggono e lasciano passare, aperta architettura. Quello che si vede tra gli occhi di un ponte appare staccato e raccolto, come un pezzo di terra, cielo, pietre di elezione. [...] La speranza ha i suoi passi, e i suoi occhi che danno a vedere e che vedono essi stessi. Occhi di elezione, dato che scoprono e rivelano. E anche quello che vedono gli altri occhi, se è visto con gli occhi della speranza, si trasmette nella sua significazione e persino nella sua forma e figura. [...] Così, la fiumana dei sentimenti, dei pensieri, dei desideri, resta divisa dalle arcate della speranza per poi confluire nell'ampia, dominata corrente, sulla quale l'uomo è in grado di camminare. Accade, infatti, che in virtù e per opera della speranza l'uomo può realizzare quella cosa impossibile che è camminare sopra il proprio tumulto interiore, sopra il tempo che gli passa, e può in un certo senso elevarsi e sostenersi sopra la propria profondità» (Borgna, 2018, cita Zambrano: 37-38).

La speranza può anche abitare nella misericordia. La misericordia come sentimento di grande compassione per l'infelicità altrui, che spinge a soccorrerla, ad alleviarla (Borgna, 2018).

Provare misericordia porta a consolare chi è afflitto da un qualche tipo di sofferenza. Quando si pensa alla consolazione la prima cosa che viene in mente è la consolazione che si può esercitare verso qualcuno attraverso le parole. Da considerare prima di esprimere qualsiasi pensiero consolatorio è l'ascolto del dolore dell'altro, del soggetto da consolare. Un buon ascolto permette a chi ha il compito di sollevare l'altro dalla sofferenza di immedesimarsi nell'altro e di dimostrargli la sua vicinanza. Dobbiamo sforzarci di capire quali sono le parole che noi vorremo sentirci dire se fos-

simo al posto di chi ha bisogno di consolazione. Tramite la misericordia noi possiamo aiutare chi è in una situazione di necessità anche con l'aiuto delle parole, dell'ascolto, della speranza, della fede che sono tutte componenti del compito che svolge chi si assume di consolare gli altri. Solo se siamo mossi da speranza, la consolazione che possiamo portare assume vasti orizzonti di senso, può ridare senso alla vita e aiutare a vivere. La speranza consente di avere una visione del futuro. La misericordia, importante per considerare l'altro come soggetto che ha bisogno di aiuto, è supportata dalla speranza. Infatti, è la speranza che permette la sua rinascita nelle condizioni della nostra vita che sembrano sopraffarci e oscurare i bisogni dell'altro. Per dare speranza agli altri è necessario che quest'ultima non muoia in noi, per renderlo possibile entra in gioco la misericordia (Borgna, 2018).

La condizione che accomuna tutti i tipi di malattia che l'essere umano può esperire è la sofferenza. È importante prendere in considerazione la sofferenza del corpo che viene sempre accompagnata da quella dell'anima ma non viceversa. Considerare la sofferenza significa assegnarle un valore e una dimensione spirituale per permettere ai sofferenti di comprenderla, accettarla e superarla. L'uomo, dal momento in cui si ammala vive l'esperienza della solitudine, non perché sia realmente solo ma perché è il solo che vive l'esperienza di malattia e nessun altro vivrà mai la stessa esperienza negli stessi termini. Durante una malattia, trovandosi solo, l'essere umano si guarda dentro e si conosce veramente. Egli riflette sul suo passato, per ricercare un motivo che abbia potuto scaturire in malattia, ma anche sul suo futuro ed è qui che entrano in gioco la speranza e l'attesa. Durante l'esperienza di malattia l'uomo realizza di essere fragile, ricerca nuovi orizzonti di senso e trova conforto nelle parole dell'altro che curano solo quando si immedesimano nella sofferenza di chi è malato. Queste parole aprono alla speranza poiché alleggeriscono le pene di chi soffre che sentendosi capito e consolato vede una luce metaforica utile ad illuminare la vita e a ritrovare un senso all'esistenza anche trovandosi in una condizione di sofferenza dell'anima. Per permettere ai malati di vivere la speranza bisogna fare leva sulle attitudini proprie di ognuno che emergono solo nel momento in cui insorge uno stato di malattia. Infatti, durante la malattia emergono comportamenti e sentimenti nell'animo di chi soffre che erano fino a quel momento sconosciuti, che permettono di avere una più piena comprensione della vita.

Riferimenti bibliografici

- Barioglio M. (2008). *Nel regno dell'immaginazione*. Bergamo: Moretti & Vitali.
- Bion W.R. (1962). *Apprendere dall'esperienza*. Roma: Armando.
- Bloch E. (2005). *Il principio speranza*. Milano: Garzanti.
- Borgna E. (2016). *Le parole che ci salvano*. Torino: Einaudi.
- Borgna E. (2018). *L'arcobaleno sul ruscello. Figure della speranza*. Milano: Raffaello Cortina.
- Cagli V. (2004). *Malattie come racconti*. Roma: Armando.
- Cuozzi G. (2009). L'Angelo della melancholia. Allegoria e utopia del residuale. In *Walter Benjamin*. Milano: Mimesis.
- Heidegger M. (2001). *Essere e tempo*. Milano: Longanesi.
- Hillman J., Shamdasani S. (2014). *Il lamento dei morti la psicologia dopo il «libro rosso» di Jung*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Mortari L. (2015). *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mottana P. (2002). *L'opera dello sguardo. Braci di una pedagogia immaginale*. Bergamo: Moretti & Vitali.
- Mottana P. (2004). *La visione smeraldina. Introduzione alla pedagogia immaginale*. Milano: Mimesis.
- Natoli S. (2008). *L'esperienza del dolore, Le forme del patire nella cultura occidentale*. Milano: Feltrinelli.

VI.

La narrazione e le sue possibili strutture: collane, gomitoli e armadi

Sara Nosari

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

L'idea di narrazione

L'esistenza è, senza dubbio, esperienza di cambiamento. Si tratta di un'evidenza provata dal susseguirsi dei giorni, dal ritorno delle stagioni, dalla vita che nasce, cresce, muore; è, nello stesso tempo, un'evidenza provata dalle innumerevoli – piccole o grandi – trasformazioni che differenziano e arricchiscono un processo segnato dal continuo quanto inesauribile intreccio di continuità e novità.

All'interno di questo scenario, l'esistenza umana dà vita a una particolare versione del cambiamento. Il suo corso fa venire in mente la "storia dei fiumi". Così la fa raccontare Alessandro Baricco a Shatzy Shell¹:

«Si son messi lì a studiarli [i fiumi] perché giustamente non tornava 'sta storia che un fiume, dovendo arrivare al mare, ci metteva tutto quel tempo, cioè scelga, deliberatamente, di fare un sacco di curve, invece di

- 1 È la storia con cui Shatzy Shell, governante del giovane promettente Gould, in procinto di trasferirsi per frequentare l'università, comprende e accetta la decisione del ragazzo: «Quella storia dei fiumi, sì, è una storia che se ci pensi è rassicurante, io la trovo molto rassicurante, [...] tanto che ho deciso di crederci, e allora, ecco, quel che volevo dire è che mi fa male vederti navigare curve da schifo come quella [dell'università] di Courverney, ma dovessi anche andare ogni volta a guardare un fiume, ogni volta, per ricordarmelo, io sempre penserò che è giusto così, e che fai bene ad andare, per quanto solo a dirlo mi venga da spaccarti la testa, ma voglio che tu vada, e sono felice che tu vada, sei un fiume forte, non ti perderai» (Baricco, 1999, p. 220).

puntare dritto allo scopo, [...] c'è qualcosa di assurdo in tutte quelle curve, e così si sono messi a studiare la faccenda e quello che hanno scoperto alla fine, c'è da non crederci, è che qualsiasi fiume, proprio qualsiasi fiume, prima di arrivare al mare fa esattamente una strada tre volte più lunga di quella che farebbe se andasse dritto, ci mette tre volte tanto quello che sarebbe necessario, e tutto a furia di curve, appunto, solo con questo stratagemma delle curve, e non questo fiume o quello, ma tutti i fiumi, come fosse una cosa obbligatoria, una specie di regola uguale per tutti, [...] è quello che hanno scoperto con scientifica sicurezza a forza di studiare i fiumi, tutti i fiumi, hanno scoperto che non sono matti, è la loro natura di fiumi che li obbliga a quel girovagare continuo, e perfino esatto, tanto che tutti, dico tutti, alla fine, navigano per una strada tre volte più lunga del necessario [...] il meno che ti puoi aspettare è che anche per noi sia più o meno lo stesso, e che tutto questo sbandare da una parte e dall'altra, come se fossimo matti, o peggio smarriti, in realtà è il nostro modo di andare dritti» (Baricco, 1999: 219).

Il cambiamento, nel realizzare il corso dell'esistenza, non va “diritto” alla fine: le occasioni, gli imprevisti, le scelte o i ripensamenti, ma soprattutto gli incontri e le relazioni danno vita a una “abbondanza quotidiana” che, pur arricchendo e differenziando un percorso altrimenti ripetitivo, prevedibile e fondamentalmente anonimo, solleva una questione identitaria. Quale senso seguire nella costruzione della propria identità? Come “far rientrare” nel proprio profilo identitario quelle esperienze che, indesiderate o semplicemente inaspettate, mettono alla prova la propria identità? È possibile trasformare la propria identità? Fino a che punto è possibile farlo? E a quali condizioni?

Proprio in quanto problematizzante, questa abbondanza costituisce un patrimonio di vita: per far sì che possa essere investito nella costruzione di una “piena” identità, questo patrimonio va *com*-preso in un'idea che gli dia una forma, ossia un ordine e una direzione, ma soprattutto dei “punti d'appoggio immediato” (Arendt, 1998, p. 73).

L'idea di narrazione ha questa capacità di *com*-prensione poiché è “forza creatrice” (Ricoeur, 2003) che legge e interpreta le “curve” (le deviazioni, i rallentamenti così come le accelerazioni) del cambiamento riconfigurandole in un racconto: in questo lavoro di “riconfigurazione” (Busacchi, 2012), “la messa in racconto” non è né finzione né continuità forzata, ma costruzione di raccordi di significato che trasformano passato, presente e futuro in una storia (Martini, 2007).

A questa capacità di *com*-prensione non corrisponde, tuttavia, un'unica

riconfigurazione. La mediazione narrativa tra identità e cambiamento può agire secondo diverse strutture: ciascuna rappresenta l'unitarietà identitaria, dandone un'interpretazione che segna un particolare modo di avvicinarsi al cambiamento.

Possibili strutture della narrazione

La struttura narrativa può essere pensata come una *collana di perle*. Su tonalità bergsoniane (Bergson, 1907, 2002, pp. 47-48), lo spazio dell'esistenza è paragonabile a un filo che ha un inizio, una fine e una certa lunghezza. Ogni momento del cambiamento corrisponde a una perla. A una perla ne segue un'altra. Tuttavia, prima di completare il filo, non si può propriamente parlare di "collana di perle". Allo stesso modo, giunti al termine del filo, non è possibile aggiungerne altre. È possibile avere lunghezze diverse: ci sono collane a due, tre, quattro giri. Ma c'è un limite oltre il quale la collana è impensabile perché perderebbe la sua forma di collana.

Come la collana di perle, l'identità può essere pensata come un percorso – delimitato da un inizio e una fine – da coprire progressivamente, esperienza dopo esperienza, fino a un traguardo che ne segna il compimento. Soltanto a traguardo raggiunto l'identità può dirsi compiuta. Oltre il traguardo, l'identità si replica, senza possibilità di modifica o aggiunta.

La narrazione può avere anche la struttura del *puzzle*. L'identità e il suo divenire sono compresi in un disegno già dato, ma lasciato a una frammentazione da ricomporre. Non esiste sequenza preordinata da seguire. Si è liberi di cominciare a completare il puzzle a partire dai bordi, dal centro o dai riferimenti (figure, oggetti, dettagli) che il disegno anticipa. Comunque sia avviato o proseguito, tuttavia, il completamento non può che sovrapporsi a quanto definito anticipatamente.

Come il puzzle, l'identità può interpretare il proprio processo di definizione come un processo di riconoscimento che coincide con il completamento di un'"immagine finale" (Bauman, 2003), anche bella e dettagliata nei particolari, ma fondamentalmente prevista da un'anticipazione che non lascia margine di cambiamento e che inevitabilmente, in quanto modello, apre alla riproduzione da parte di altri.

C'è poi il *mosaico*. In base a questa struttura, lo spazio di cambiamento è il supporto di un lavoro di composizione che combina tessere diverse (diverse per materiale, forma o colore) secondo un disegno, questa volta, non già dato ma pensato e proposto di volta in volta. Si tratta di un lavoro che

richiede tanto la ricerca quanto la selezione delle tessere. Quest'ultime, una volta selezionate, saranno fissate (con una miscela di malta o simili) e gli eventuali vuoti riempiti da stucco, per evitare movimenti che possano alterare il disegno, il quale deve rimanere come è.

Come mosaico, l'identità si costruisce attraverso un'opera di ricerca che riguarda sia la trama da seguire sia il materiale con cui eseguirla. In entrambi i casi, non ci sono vincoli di anticipazione, ma eventualmente vincoli di disponibilità (non è dato garantire una ricchezza e una varietà di esperienze e opportunità tra cui scegliere). Ne segue un'identità che ha i tratti del *bricoleur* (Lévi-Strauss, 1962, 2010, pp. 30-32); in quanto tale, sarà un'identità che si presenta come originale, ma che – una volta “fissata” – non è modificabile.

La narrazione si può strutturare anche secondo le linee e i rapporti di configurazione di un *armadio*. Parafrasando Ernest Gellner, è possibile distinguere due strutture di questo oggetto d'arredamento (Gellner, 1994, p. 97): quella dell'*armadio monoblocco* e quella dell'*armadio modulare*. L'armadio monoblocco è fabbricato su misura e una volta per tutte; la sua forma è pensata sin dall'inizio ed è definitiva; la sua produzione esegue un progetto e non è dato – perché impensabile – modificarne dimensioni, stile o funzione. L'armadio modulare, invece, è fabbricato come serie di moduli da comporre e scomporre, facilmente e rapidamente, a cui se ne possono nel tempo aggiungere di nuovi, a seconda delle esigenze, delle circostanze, delle preferenze. In queste operazioni di composizione e di scomposizione, l'armadio può perdere la sua funzione per acquisirne altre, per le quali – pertanto – l'uso può non essere più quello proprio dell'armadio. Di conseguenza, questa struttura può comportare spreco o inutilità.

Allo stesso modo, l'identità compresa nella struttura narrativa dell'armadio interpreta il proprio spazio di definizione e di cambiamento secondo due direttrici. Come armadio monoblocco, rimanda a una forma prestabilita, tanto completa quanto immutabile, che – lungo il corso dell'esistenza – costituisce il punto di riferimento stabile e granitico, ma anche ingombrante, con cui affrontare e attraversare ogni esperienza. Come armadio modulare, invece, l'identità è caratterizzata da una flessibilità che permette di riconoscere e di cogliere maggiori opportunità di cambiamento. Tuttavia, la modularità non può essere fraintesa e pensata come l'acquisizione inesauribile di nuovi elementi. Di conseguenza, le possibili combinazioni sono finite e, come tali, esauribili; per cui l'identità – seppur flessibile – si gioca in uno spazio comunque limitato, nel quale rischia di non riconoscersi più adeguata.

Seguendo il suggerimento ancora bergsonian (Bergson, 1907, 2002, p. 10), infine, la struttura narrativa può essere data dalla forma del *gomitolo*. L'inizio coincide con la formazione di un centro e lo svolgersi del seguito non è una sequenza lineare che si allontana, ma un ritorno che si raccoglie attorno al centro che, ad ogni giro, si conferma punto di riferimento. Ogni giro non è mai identico al precedente o al successivo, perché – nel rispetto e per la salvaguardia della forma stessa del gomitolo – deve incrociare gli altri, secondo un ordine che non prevede unicamente la sovrapposizione. Non conta l'ampiezza del giro, dovuta alle maggiori o minori dimensioni del gomitolo; conta il comune riferimento al centro che connota la struttura.

Secondo la configurazione narrativa del gomitolo, l'identità è caratterizzata dalla definizione di un centro, in riferimento al quale si pensa, si agisce e interagisce. Ogni situazione, evento o legame è misurato in relazione a questo centro che, anche nel cambiamento, si conferma identico a se stesso. Come tale, non è impedimento al cambiamento, ma vincolo che – radicando l'identità a un principio – permette di orientarsi e di ritrovarsi nelle esperienze più diverse.

Dal punto di vista squisitamente narrativo, non c'è struttura che racconti il corso del cambiamento meglio di altre. Ciascuna, con la propria particolare articolazione interna, comprende l'abbondanza esperienziale e la restituisce in un possibile ordine di comprensione.

Esiste, però, una differenza rilevante per quanto riguarda la capacità che ogni singola struttura ha di rispondere a quegli eventi che, come la malattia, entrano improvvisamente e infelicemente a far parte della narrazione.

Possibili de-formazioni

Che cosa succede, infatti, se la collana si rompe? Che cosa succede se si perde un elemento del puzzle o una tessera del mosaico si stacca? Quali sono le conseguenze, per il seguito del racconto, se l'usura e il continuo uso causano la rottura della cerniera che collega l'anta al resto del mobile? Oppure se il filo del gomitolo si impiglia e si spezza?

In tutti questi casi, è possibile riparare cercando di "tornare indietro". Per quanto riguarda la collana di perle, si possono annodare le parti, infilando nuovamente le perle, se non tutte, almeno quelle recuperate. Se non saranno sufficienti per farne ancora una collana, se ne potrà fare un brac-

ziale. Nel caso del puzzle, si può colorare la parte mancante o ritagliare un elemento che abbia la stessa forma. In quello del mosaico, si cercherà la tessera più vicina per forma, colore, materiale e spessore a quella che si è staccata. L'anta battente dell'armadio monoblocco sarà ricollocata, aggiungendo magari barre di rinforzo (da mascherare con una copertura in stoffa) o sostituendo le cerniere originarie con nuovi modelli, nuovi per materiale o concezione. Qualora ci fossero differenze di funzionalità tra le diverse ante, riparate e non, si potrebbe procedere alla sostituzione di tutte le cerniere. L'anta dell'armadio modulare, invece, sarà sostituita da un'altra della stessa serie, se ancora in produzione, o della serie successiva. Se quest'ultima non sarà compatibile, l'armadio potrà essere "ridestinato" a un uso senza anta.

Infine, nel caso del gomito, similmente a quanto accade con la collana di perle, si farà un nodo, con lo stesso filo o con un altro.

Gli interventi di riparazione possono essere tanti e diversi, alcuni ingegnosi, creativi o stravaganti, altri più convenzionali, ciascuno – comunque – caratterizzato da uno specifico grado di risoluzione.

Solo apparentemente, però, si torna indietro. Nel momento in cui la struttura subisce un danno, la riparazione non lo può cancellare. Non è possibile proseguire come se nulla fosse accaduto: la collana presenta un nodo che, per quanto piccolo, separa una perla dall'altra, una metà dall'altra; il nuovo elemento del puzzle, per quanto ritagliato con cura, non sarà identico a quello generato dall'immagine intera; nel caso del mosaico, la ricerca della tessera con cui sostituire quella mancante non porterà a una copia esatta; le modifiche necessarie per la riparazione dell'anta intaccano l'originarietà della versione monoblocco o rischiano di alterare stile e funzione di quella modulare. Come in tutti questi casi, anche in quello del gomito l'accaduto imprevisto o indesiderato lascia una traccia: non è dato proseguire senza creare un nodo.

Una volta interrotta, sospesa o deviata da un evento come quello della malattia, la narrazione subisce tali "fratture" che non può ricominciare senza portare con sé le "conseguenze" di quanto accaduto (Zannini, 2011). Dal punto di vista del cambiamento e della sua comprensione narrativa, le conseguenze più significative possono essere tre.

Come prima conseguenza, la malattia lascia un segno per sempre. La struttura identitaria è irrimediabilmente segnata perché la traccia di quell'interruzione che ha – seppur anche solo temporaneamente – sospeso o deviato il corso (atteso, desiderato o sperato) del cambiamento è *indelebile*. Lo è, non tanto per una sua qualche manifestazione (ad esempio, fisica o

terapeutica), ma per la posizione e il significato che assume all'interno della *visione* che si ha della propria esistenza e del suo possibile corso. L'evento che interrompe la narrazione genera un costrutto che non si può eliminare. Allo stesso modo, non è risolvibile in una spiegazione o in un'interpretazione che lo riconduca a una relazione di senso causale, spesso colpevolizzante (Sontag, 1979). Tale costrutto fa parte della stessa narrazione e, come tale, non va subito ma riconosciuto, accettato e rielaborato (O'Connor, 2001).

La seconda conseguenza comporta che il séguito diventi *consapevolmente* incerto. Alla precarietà implicita nella storicità dell'esistenza in quanto tale (Bertolini, 2001), si somma quella che segue la prova vissuta: se, alla precarietà implicita nella storicità dell'esistenza, in una condizione di salute si può anche non far caso, alla precarietà conosciuta e provata nello stato di malattia non si può non prestare attenzione. Il richiamo all'incertezza della condizione umana è chiaro e forte, ma soprattutto *inequivocabile*: nel momento in cui si fa un'esperienza di malattia, l'incertezza riguardo il futuro e il modo in cui il futuro sarà vissuto si trasforma da vago sentimento a ferma consapevolezza (Liberati, 2011). Nemmeno il superamento della malattia può riportare a uno stato di incertezza "spensierata": la narrazione diventa un composto di frammenti che danno l'idea del casuale e del provvisorio (Sgreccia, 2008), a cui segue una (più o meno) velata paura, una paura a volte non giustificata, spesso non adeguata al pericolo, di certo una paura realmente vissuta.

Infine, si rischia di perdere l'intero. Il percorso di malattia – dalla scoperta, alla diagnosi e, attraverso la cura, alla guarigione (temporaneo o definitiva) o alla non guarigione – compromette quella "pienezza d'essere" pensata, fino a quel momento, come garantita e inviolabile. Di fatto, se l'intero è quella forma che dà un senso e un destino perché include tutte le possibili espressioni (dal pensiero al gesto, dal sentimento all'azione) che, proprio in quanto incluse dall'intero, esprimono lo stesso senso e la stessa direzione (Stein, 2003), la malattia mette in discussione questa inclusione: non vi è più concertazione tra le espressioni; alcune vanno in altro senso e in altra direzione. La possibilità di perdere il proprio intero è concreta perché la malattia rischia di esaurire l'identità della persona malata (Bert, 2016). La collana non è più quella collana. Potrà essere ricomposta o riciclata, potrà quindi avere ancora un'esistenza. Non sarà però, in alcun modo, quella collana. Lo stesso vale per puzzle, mosaici, armadi.

La soluzione del gomito

Diversa è la capacità di ri-comprensione implicita nella struttura del gomito. Pur non potendo far tornare indietro (il nodo c'è e rimane), tale struttura dà alla narrazione la possibilità di proseguire mantenendo una continuità.

Prima di tutto, la ri-comprensione del gomito permette di *mantenere il centro*. La narrazione può e deve proseguire oltre la frattura o l'interruzione della malattia perché ha come riferimento un "centro di gravità" fermo e profondo, attorno al quale raccogliere la molteplicità degli accadimenti (Dennett, 1991, 1993): è, questo, un centro che custodisce quel principio (unico e unitario) che permette a chi vive un'esperienza di malattia di riconoscersi ancora e sempre identico a se stesso, nonostante i segni del cambiamento.

Nello stesso tempo, la narrazione pensata e strutturata come un gomito permette di *mantenere la direzione di senso*. Infatti, se da una parte conserva e tutela l'unità sostanziale della persona, dall'altra agevola l'unità degli accadimenti: in questa configurazione narrativa, l'interruzione della malattia non solo può essere com-presa, ma – in risposta al rischio di *disintegrazione della propria storia personale* (Viafora, Zanotti, Furnan, 2007: 16) – può essere integrata in uno svolgimento che, nel superare la frattura, rende nuovamente disponibile l'apertura al futuro.

Di fronte all'esperienza della malattia, l'atteggiamento di cura ha il dovere di soffermarsi sulle possibili configurazioni che la comprensione narrativa può assumere e di far propria quella che, più delle altre, permette di proseguire la storia in continuità e unitarietà con la "vita precedente". Oltre il compito *riparativo o riadattivo* (Conte, 2007, p. 64), infatti, la cura ha quello di lavorare a una narrazione che possa, ancora e di nuovo, raccogliersi attorno al proprio centro e andare verso la propria direzione di senso.

Riferimenti bibliografici

- Arendt H. (1946, 1998). *Che cos'è la filosofia dell'esistenza?* Milano: Jaca Book.
 Baricco A. (1999). *City*. Milano: Rizzoli.
 Bauman Z. (2003, 2009). *Intervista sull'identità*. Roma-Bari: Laterza.
 Bergson H. (1907, 2002). *L'evoluzione creatrice*. Milano: Raffaello Cortina.
 Bert G. (2016). Narrazione e cura. In V. Alastra (ed.), *Ambienti narrativi, territori*

- di cura e formazione* (pp. 41-47). Milano: Franco Angeli.
- Bertolini P. (2001). *Pedagogia fenomenologica. Genesi, sviluppo, orizzonti*. Firenze: La Nuova Italia.
- Busacchi V. (2012). Ricœur e la riconfigurazione dell'identità. In D. Iannotta, G. Martini (eds.), *Strade del narrare. La costruzione dell'identità* (pp. 123-145). Torino: Effetà.
- Conte M. (2007). La pratica educativa tra cura di sé e cura dell'altro. In C. Viafora, R. Zanotti, E. Furlan (eds.), *L'etica della cura tra ragioni e sentimenti* (pp. 64-87). Milano: Franco Angeli.
- Dennett D. (1991, 1993). *L'atteggiamento intenzionale*. Bologna: Il Mulino.
- Gellner E. (1994). *Conditions of liberty: Civil society and its rivals*. London: Hamish Hamilton.
- Lévi-Strauss C. (1962, 2010). *Il pensiero selvaggio*. Milano: Il Saggiatore-Est.
- Liberati A. (2011). Riflessioni di un paziente 'impaziente'. In C. Malvi (ed.), *La realtà al congiuntivo. Storie di malattia narrate dai protagonisti* (pp. 107-117). Milano: Franco Angeli.
- Martini G. (2007). Conversazioni sulla psicoanalisi. Intervista a Paul Ricœur. In D. Jervolino, G. Martini (eds.), *Paul Ricœur e la psicoanalisi. Testi scelti* (pp. 153-170). Milano: Franco Angeli.
- O'Connor F. (1979, 2001). *Sola a presidiare la fortezza. Lettere*. Torino: Einaudi.
- Ricœur P. (2000, 2003). *La memoria, la storia, l'oblio*. Milano: Raffaello Cortina.
- Sgreccia P. (2008). *La dinamica esistenziale dell'uomo: lezioni di filosofia della salute*. Milano: Vita e Pensiero.
- Sontag S. (1979, 1979). *Malattia come metafora*. Torino: Einaudi.
- Stein E. (1998, 2003). *Potenza e atto: studi per una filosofia dell'essere*. Roma: Città Nuova.
- Viafora C., Zanotti R., Furlan E. (eds.) (2007). *L'etica della cura tra ragioni e sentimenti*. Milano: FrancoAngeli.
- Zannini L. (2011). Introduzione alle storie di malattia. *Medical Humanities* e scritture autobiografiche per la formazione dei professionisti della cura. In C. Malvi (ed.), *La realtà al congiuntivo. Storie di malattia narrate dai protagonisti* (pp. 25-47). Milano: Franco Angeli.

VII.

“Siamo fatti della stessa sostanza della schiuma”. Narrazioni che disegnano mondi più accoglienti

Guenda Bernegger

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana SUPSI

La letteratura, il teatro, il cinema disegnano mondi possibili, storie condivise che ci offrono l'opportunità di capire di più del mondo in cui ci troviamo e di noi stessi. Storie e mondi finzionali che, pur essendo soltanto immaginati, consentono a chi vi si abbandona (attraverso la lettura, la visione, l'ascolto) di vivere un'esperienza propriamente trasformativa (Nusbaum, 1990).

Gli ingredienti per questo strano processo, che permette di incidere sul reale attraverso l'immaginario, sono pochi e semplici: la disposizione del fruitore ad aderire alla versione del mondo che gli viene proposta¹, un narratore abile e una buona storia. “Buona”, nel senso di verosimile, persuasiva, efficace. Più che mai nel contesto che qui ci interessa – quello della salute e della cura – una buona storia è una storia che fa stare bene², che fa stare meglio. Anche se è “finta”, “falsa”? Diremo piuttosto: anche se è “finzionale”, anche se descrive le cose in modo altro, diversamente da come le vediamo e ce le rappresentiamo (o ce le rappresentano) abitualmente. Questo, perché sempre un racconto configura la vita (Ricoeur, 1983,

- 1 Mi riferisco qui al processo di *sospensione volontaria dell'incredulità* (*willing suspension of disbelief*), identificato da Samuel Taylor Coleridge, e così denominato nella sua *Biographia literaria* del 1817, che indica l'atto, da parte del lettore o dello spettatore, di sospendere le proprie facoltà critiche per fruire di un'opera di finzione ignorando eventuali incongruenze e inverosimiglianze.
- 2 Certamente, questa formula suona semplicistica e imprecisa. Ho sviluppato una più ampia e articolata analisi in merito nella ricerca: “*Storie possibili. Racconti che fanno male, racconti che fanno bene*”, a cui rinvio (Bernegger, 2013, 2016).

1984, 1985), mostrandocela in un particolare modo: facendocela cioè *vedere come* (Wittgenstein, 1953), in una determinata forma, che è essa stessa responsabile dell'impatto che il racconto avrà su chi lo riceve³.

Di tale effetto ci rendiamo conto più che mai quando ci confrontiamo con il linguaggio figurato, alle immagini e alle metafore che costellano i nostri discorsi, presenti in essi in modo più o meno riconoscibile, più o meno efficaci. I nostri racconti sull'esistenza, in condizione sia di salute sia di malattia, sono infatti colmi di immagini condivise: da quelle che la grande letteratura ci ha offerto e che paiono non consumarsi mai, ai simboli privati, idiomatici, talvolta singolari al punto da ostacolare la comunicazione; dalle metafore vive (Ricoeur, 1975), capaci di generare stupore e di offrire un nuovo sguardo sulle cose, alle metafore morte, divenute invisibili, ma non per questo necessariamente inerti⁴.

Sarebbe un controsenso parlare di metafore senza offrire delle illustrazioni. Prendiamo allora, quale esempio di figura culturalmente condivisa, l'immagine shakespeariana secondo cui «siamo fatti della stessa sostanza dei sogni»: un'analogia la cui portata pare non estinguersi nel tempo, che si mantiene viva e vivida, rivitalizzata dal web, che la rimbalza con leggerezza da un sito all'altro, senza che ne venga tuttavia più indagato il significato. Pure condivisa collettivamente, ma ormai già più morta che viva – in quanto spesso utilizzata senza la consapevolezza che si tratti di un'immagine – è invece la metafora della guerra che caratterizza il discorso sulla malattia e sul soggetto malato: contro la malattia *si lotta*, il medico è l'*al-*

3 «La vita non è mai semplicemente presentata da un testo; è sempre anche rappresentata come qualcosa. Questo “come” può, e deve essere considerato non solo nel contenuto parafrasabile, ma anche nello stile, che esprime scelte, selezioni, e attiva nel lettore determinate attività ed effetti piuttosto che altri» (Nussbaum, 1990, p. 5).

4 Sappiamo infatti che, accanto a immagini potenti, immagini dirompenti, immagini generatrici, vi sono immagini inerti, che non vengono percepite. O meglio: che non vengono più percepite. Anche le immagini possono infatti consumarsi, usurarsi con l'uso, e persino morire. A tale proposito, Paul Ricoeur (1975) distingue tra metafore vive e metafore morte: tra metafore generatrici di nuovo senso (e dunque produttrici di possibilità di esperienza inedite) e metafore divenute inerti, che non provocano più alcunché. Haapala (2005) spiega bene come l'effetto estetico di ciò a cui siamo confrontati – che si tratti di un'immagine o di un'atmosfera –, sia inversamente proporzionale al grado di esposizione dell'individuo a esso. Tanto più, ad esempio, frequentiamo uno spazio, quanto meno sensibili saremo al suo impatto estetico; in modo analogo, tanto più correntemente usiamo un'immagine, quanto meno saremo ricettivi e sensibili al suo effetto.

leato del malato con l'obiettivo di *vincere*, di *sconfiggere* il *nemico*⁵, il male, di cui questi è *vittima*⁶... Dal canto suo, la formula inaudita, e in quanto tale non ancora consunta, «Siamo fatti della stessa sostanza della schiuma», posta come titolo di questo contributo, sulla quale ci chiniamo più avanti, rivelerà invece l'inattesa capacità della stessa di generare rappresentazioni sorprendenti e di disegnare un mondo più accogliente e comprensivo, condivisibile e condiviso.

Il fatto di confrontarsi con le immagini del discorso, con figure linguistiche che hanno un effetto estetico e dunque un impatto emotivo, sebbene non sempre consapevole, è centrale nella medicina narrativa ed è di cruciale importanza nell'esperienza clinica quotidiana. Tutte le immagini hanno infatti inevitabilmente un effetto estetico: e quando parliamo di «effetto estetico» intendiamo sì le emozioni suscitate, ma anche qualcosa di più. Generando un'esperienza estetica, esse modificano propriamente il campo in cui il soggetto si trova, possibilizzando o impossibilizzando, favorendo o ostacolando determinate qualità del vissuto.

Il tema non è affatto nuovo: Susan Sontag ci ha sensibilizzati già negli anni '70 alla pervasività del linguaggio metaforico nel discorso sulla malattia. Ci ha invitati ad assumere uno sguardo critico e a fare un uso prudente di metafore come quella della guerra, che attraversa il territorio della medicina in tutta la sua ampiezza e che porta a una responsabilizzazione e a una colpevolizzazione penosa della persona malata⁷. Il campo semantico

5 Un esempio, tra i molti possibili, da uno scritto di Fabio Pusterla: «*Il Tumore Nemico. È un corpo estraneo, che si è annidato nel corpo sano del paziente. È un nemico da affrontare militarmente, senza tregua e senza pietà, con armi tecnologicamente avanzate. È un nemico infido, subdolo, inconoscibile e incomprensibile; ma può e deve essere vinto. Riflettere sulle sue origini, indagarne le radici che lo avvinghiano alla vita del paziente, ai suoi drammi, ai suoi sogni, ai suoi dolori, non è solo un'operazione ridicola e inutile: è disfattismo, perché, come in ogni guerra, il nemico non va capito, ma annientato. Capire significa conoscere, e conoscere, ha detto qualcuno, è il passo necessario verso l'amore. Non bisogna amare il nemico, non bisogna conoscerlo. Bisogna solo negarlo*» (Pusterla, 2007, p. 19).

6 Al concetto di vittima ha dedicato una preziosa riflessione Isabelle Stengers (2016).

7 «*Le concezioni punitive della malattia hanno una lunga storia, e tali concezioni paiono essere particolarmente attive nel caso del cancro. "Si combatte" o "si intraprende una crociata" contro il cancro; il cancro è una malattia "killer"; le persone che hanno il cancro sono le "vittime del cancro". Apparentemente, il colpevole è la malattia. Ma è anche il malato di cancro stesso a essere reso colpevole. Teorie psicologiche ampiamente diffuse assegnano allo sfortunato la responsabilità ultima sia di essersi ammalato, sia di stare meglio*» (Sontag, 1978, cap. 8).

della guerra crea un mondo inospitale da abitare, per chi vi si trova coinvolto, obbligato a una lotta intestina, a imbracciare le armi contro una parte di sé⁸, generando un terreno minato, in cui è impossibile sostare.

È dall'angustia di un mondo qualificato anch'esso dallo scontro, dalla lotta, dal conflitto, sebbene su un piano diverso – quello del territorio israelo-palestinese –, che lo scrittore David Grossman (2010) cerca di sfuggire proprio attraverso la narrazione, per mezzo di un lavoro di cosmo-poiesi capace di disegnare un mondo diverso, di rappresentarsi altrimenti tale luogo inospitale⁹. Nel riconoscere – nei termini della propria esperienza autobiografica – il valore dell'immaginazione, David Grossman indica di fatto una via che si apre a tutti coloro che sanno fare leva con competenza e sensibilità sul linguaggio, sulle sue immagini e sul potere rifigurante della finzione, per trasformare la realtà in direzione di una maggiore accoglienza¹⁰: nel formulare con parole proprie un destino pur infausto, il mondo – così testimonia Grossman – riacquisisce familiarità, offre un'insperata libertà di movimento ed elasticità, si apre a nuove possibilità.

8 Questo vale più che mai nell'ambito della malattia oncologica, ma non solo (ritroveremo ad esempio tale immagine più avanti, nel caso della malattia di Huntington, in Rivière, 2017, p. 44).

9 Per una più dettagliata elaborazione del contributo di Grossman rinvio al mio articolo (Bernegger, 2016, pp. 209-214).

10 «(...) l'atto stesso di scrivere crea per me, ora, una specie di "luogo". Uno spazio emotivo che non avevo mai conosciuto prima, in cui la morte non è solo la contrapposizione totale, categorica, della vita. Gli scrittori (...) lo sanno: quando scriviamo percepiamo il mondo in movimento, elastico, pieno di possibilità. Di certo non congelato. (...) Io scrivo. Il mondo non mi si chiude addosso, non diventa più angusto. Mi si apre davanti, verso un futuro, verso altre possibilità. Io immagino. L'atto stesso di immaginare mi ridà vita. (...) Io scrivo. Mi libero da una delle vocali ambigue e caratteristiche dello stato di guerra in cui vivo – quella di essere un nemico, solo ed esclusivamente un nemico. (...) Io scrivo. Do alle cose del mondo esterno, estraneo, nomi personali e intimi. In un certo senso, le faccio mie. E così facendo ritorno a un'atmosfera di casa da un luogo in cui mi sentivo esiliato, forestiero. Apporto un piccolo cambiamento a ciò che prima mi appariva immutabile. Anche quando descrivo il mio destino, stabilito dall'arbitrio ottuso degli uomini, o del fato, scopro (...) che il fatto stesso di scrivere di quell'arbitrio mi permette di affrontarlo con una sorprendente libertà (...) – forse l'unica che l'uomo possiede dinanzi a qualunque arbitrio: quella di formulare la propria, tragica condizione con le sue parole. Di parlare di sé in maniera diversa, nuova, di fronte a tutto ciò che minaccia di incatenarlo, di imprigionarlo nelle definizioni ristrette e fossilizzate dell'arbitrio. (...) E anche allora, in un modo che ancora non so spiegare, le circostanze della mia vita non mi si chiudono addosso, non mi paralizzano. (...) Noi scriviamo, siamo molto fortunati. Il mondo non ci si chiude intorno, non diventa più angusto» (Grossman, 2010, pp. 40-45).

Ed è proprio alla necessità di riconfigurare, attraverso un esercizio di immaginazione, una condizione di cattività come quella di una malattia per la quale la scienza medica non offre ancora vie d'uscita praticabili, che risponde la formula «Siamo fatti della stessa sostanza della schiuma» e, più ampiamente, il lavoro del collettivo Dingdingdong, istituto francese di co-produzione di saperi sulla malattia di Huntington (Rivières, 2013).

Il progetto, di ampio respiro, mira a unire persone toccate/interessate – in misura diretta o indiretta – dalla malattia di Huntington, malattia neuroevolutiva rara, che un test genetico predittivo permette di diagnosticare nei portatori anche in fase asintomatica, per la quale non esistono ad oggi forme di terapia efficace, anche se nuove piste di ricerca si stanno preannunciando come promettenti. Proprio questa impossibilità di un trattamento, accompagnata dall'inesorabilità del manifestarsi della malattia, fonte di disperazione in chi ne è colpito e nelle relative famiglie, può tuttavia anche fungere da vincolo fecondo per sviluppare, attraverso un lavoro creativo, di immaginazione e di cosmopoiesi, nuove narrazioni e visioni riguardo alla prospettiva e all'occorrenza della patologia stessa. Il collettivo dichiara di dedicarsi «alla ricerca, alla creazione e alla produzione di narrazioni sperimentali che raccontano e trasformano il mondo – il racconto come forza propositiva, creatrice di universi che inducono nuovi rapporti al mondo» (Terranova, Siouffi, 2013). E più avanti: «I nostri modi di raccontare il mondo formano allora altrettante esche per le sue metamorfosi» (*idem*).

Alice Rivières – una delle principali anime di Dingdingdong, protagonista dei romanzi *Réveiller l'aurore* e *Pas moi* (Hermant, 2009, 2010) – riconosce esplicitamente in questi limiti una delle chances che tale condizione patologica offre: ciò grazie alla paradossale libertà che si apre dal momento in cui viene escluso *d'emblée* che si investa il tempo nella ricerca spasmodica di terapie e di trattamenti medicalizzati, anche quando non offrono garanzie. Assenza di terapia, non vuol dire assenza di cura, non vuol dire necessariamente abbandono alla nuda realtà e disperazione. Vuol dire, o meglio, può voler dire, incentivo a lavorare anche su un altro piano: quello dello sforzo immaginativo, per l'appunto¹¹.

11 «Tale immaginazione non è una qualità di cui alcuni sarebbero dotati e altri no, bensì una messa in movimento. L'immaginazione non esiste già fatta, occorre fabbricarla interamente, "sfregando" per questo il reale, sbattendolo, insufflandolo per farlo schiumare: facciamo prova d'immaginazione, cioè mettiamo l'immaginazione alla prova, tanto quanto l'immaginazione ci mette alla prova quando ci impegna in un lavoro di esplora-

Non è d'altronde proprio una delle caratteristiche del lavoro creativo e artistico, in particolare nelle arti applicate, quella di avvantaggiarsi dei limiti, delle costrizioni date, per potere, all'interno di esse e a partire da esse, cercare delle risposte e delle soluzioni inedite e originali? Tra le numerose e diversificate proposte per pensare in un'ottica differente la malattia – la malattia di Huntington, ma non solo quella – elaborate dal collettivo Dingdingdong, abbiamo scelto di evocare, a titolo esemplare, *Mission Mousse*, che ben rappresenta lo sforzo di disegnare, attraverso una narrazione inconsueta, un mondo più accogliente. Un mondo all'interno del quale il modo d'essere che caratterizza questa mutazione genetica trovi una collocazione diversa rispetto alla definizione, meramente privativa, di disabilità. Un mondo che riconosca la specificità di questa condizione. Un mondo in cui questa condizione possa essere una risposta addirittura vantaggiosa, invece del contrario.

La formula “*We are such stuff as foam is made of*”, che riprende la famosissima frase messa in bocca a Prospero nella *Tempesta* di Shakespeare, è carica di un forte impatto estetico, ha un alto potenziale generativo: è un'immagine che per il suo potere simbolico *fa pensare* (Ricoeur, 1959), ci induce a “vederci *come*” – come fatti di sogni o fatti di schiuma. Una formula che ci ricorda, analogamente all'originale, la nostra fragilità, ma anche la nostra forza. Pensarci fatti della stessa sostanza della schiuma, così come pensarci fatti della stessa sostanza dei sogni, significa allora valorizzare un'idea di uomo fragile nella sua materialità, ma forte nella sua portata simbolica. Proprio questa idea di forza e tenuta pur nella fragilità è alla base del – così definito, tra il serio e l'ironico – “Dipartimento di ricerca fondamentale sulla schiuma” all'interno del progetto Dingdingdong, il cui obiettivo è imparare dalla schiuma, che sia vegetale o artificiale, «*a esistere e crescere nonostante una grande fragilità di partenza, se non addirittura un'improbabilità di vita*» (Rivières, 2012).

Ma se siamo fatti della stessa sostanza della schiuma, di che cosa è fatta la schiuma? Che qualità ha e ci trasmette questa immagine? Fragilità, delicatezza, pervasività, mutazione costante, caducità... Queste, alcune delle qualità che evoca, in chi scrive, l'immagine della schiuma. Ma ancora dipende da quale schiuma si richiama alla mente: quella più solida, che riempie i nostri ambienti, letti, poltrone o piuttosto quella impalpabile

zione. Tale ricerca di piste che fertilizzano e coltivano questa capacità di immaginare può dare molta gioia a chi vi si investe» (Dingdingdong, 2015).

dello shampoo¹² che usiamo allontanare quotidianamente con un bel getto d'acqua... È proprio a partire dall'esperienza di questa schiuma da bagno, prodotta dal sapone da doccia *Tahitidouche* – leggera, inafferrabile ma avvolgente – che prende avvio l'ideazione di *Mission Mousse* e il percorso di creazione e ricerca di Alice Rivières (cfr. Hermant 2010, pp. 115-118).

Il riferimento teorico per questo lavoro è l'opera di Peter Sloterdijk (2004) dedicata alla schiuma, alla scienza della schiuma, l'afrologia: «*L'afrologia – dal greco aphros, la schiuma – è la teoria dei sistemi segnati da una co-fragilità*». L'intento dell'autore è quello di «*mostrare che quello che rileva della schiuma può allo stesso tempo essere ciò che è portatore di avvenire, che è, a determinate condizioni, fertile e capace di procreare*» (Sloterdijk, 2005, p. 34).

Sloterdijk ritraccia la *finzione feconda* della schiuma, ripercorrendone la storia nei racconti che narrano la genesi del mondo. Il riferimento va in particolare alla mitologia, quella greca e, come vedremo più avanti, quella indiana.

Afrodite, il cui nome stesso significa «nata dalla schiuma», è per l'appunto nata – come racconta Esiodo – dalla schiuma prodotta dall'acqua del mare che, mossa dalle forze del vento e delle maree, si mescola con il sangue della castrazione di Urano da parte di Crono, suo figlio. Ma in primis, ricorda Alice Rivières (2012), «vi è il gesto del poeta, il gesto letterario. Forza della metafora che prende vita autonoma grazie al suo "potenziale generativo", come pure grazie al lavoro del poeta». Esiodo, descrive così la nascita di Afrodite,

«*dà vita – scrive Sloterdijk, riportato da Rivières – all'immagine mentale inaudita di una schiuma dotata non solo di energia formale, ma anche della facoltà di far nascere e di un potenziale generativo nella produzione del bello, dell'attrattivo, del compiuto*» (Sloterdijk, 2005: 35, in Rivières, 2012).

12 Quello che Giorgio Gaber (1973) cantava, nel suo brano intitolato per l'appunto Shampoo: «*Una brutta giornata / chiuso in casa a pensare / una vita sprecata / non c'è niente da fare / non c'è via di scampo / mah, quasi quasi mi faccio uno shampoo. / (...) Schiuma soffice, morbida, bianca, lieve lieve / sembra panna, sembra neve. / La schiuma è una cosa buona, come la mamma, che ti accarezza la testa quando sei triste e stanco: una mamma enorme, una mamma in bianco. (...)*».

E pur tuttavia, questa schiuma, in ragione della sua origine violenta nel rapporto tra padre e figlio, *«testimonia di un'anomalia colma di conseguenze nel seguito della procreazione degli dei»* (idem).

Alice Rivières, via Sloterdijk, via Esiodo, mette in luce che

«la schiuma può mettere al mondo e far nascere e crescere una persona, un'eroina (...) (Afrodite ha una natura ibrida (...)) e porta in ogni caso in sé un futuro di dea» (idem). *«E le vergogne, così come pria le recise col ferro, dal continente via le scagliò nell'ondisono mare. Così per lungo tempo nel pelago errarono; e intorno all'immortale carne sorgeva bianca schiuma; e nutrita una fanciulla ne fu, che prima ai santissimi giunse uomini di Citèra. Di Cipro indi all'isola giunse. E qui dal mare uscì la Dea veneranda, la bella; ed erba sotto i piedi suoi morbidi crebbe; e Afrodite la chiamano gli Dèi, la chiamano gli uomini: ch'ella fu dalla spuma nutrita»* (Esiodo, 1929, in Sloterdijk, 2005: 37).

Commenta Alice Rivières:

«Se lo applichiamo alla questione che ci riguarda, Sloterdijk rischiarare le tenebre che avvolgono spesso le origini della malattia di Huntington (da dove viene? a dove farla risalire? da chi è cominciata), raccontandoci che la schiuma stessa può trovare la sua origine in un'anomalia. Huntington condividerebbe così anche questo con la schiuma: l'anomalia come condizione di nascita e di esistenza di una presenza che fino ad allora non esisteva. Per l'Huntington, i genetisti parlano pure di mutazione. (...) L'anomalia, una filiazione da parte del nulla o quasi» (Rivière, 2012).

«Sono naturale, sono artificiale.

Mi sto fabbricando diversamente dal previsto. Poco a poco, una finzione prende forma, leggera, presente, visibile, detergente, una schiuma che non smette mai di prodursi, una scrittura che non cessa di prolungarsi, di insinuarsi in tutte le sue ramificazioni che si snodano dietro, davanti, di lato. Così, la linfa sfugge.

Ti sfuggo via.

Invano, cerchi di prendermi. Ti scivolo tra le dita.

Nel bel mezzo della mia schiuma in espansione.

Sono altrove.

Forse sì, qualcosa acchiappi.

Ma non sono io.» (Hermant, 2010, pp. 119-120)

Nella visione di Alice Rivières, la schiuma svolge anche la funzione di formula magica con cui rispondere alla sfida posta dalla malattia: metaforicamente, rinvia al lavoro di scrittura, in quanto operazione vitale, come vero e proprio rimedio.

Un'altra mitologia relativa alla schiuma, riportata da Sloterdijk (2005: 38), è infatti quella della fabbricazione di un elisir... Egli si riferisce al gesto, raccontato nel *Râmâyana* e nel *Mahabharata* (59-60), di

«far schiumare l'oceano sbattendolo come con una zangola, per trarne il nettare dell'immortalità». Gli dei, infatti – così racconta il mito – «inquieti per l'immortalità che non è ancora loro garantita, ottengono da un saggio consigliere (...) l'informazione secondo la quale possono rimestare l'oceano lattiginoso del mondo fino a trarne amrita, l'elisir dell'immortalità. I celesti seguono questo consiglio utilizzando la montagna del mondo, Meru, e il serpente dalle mille teste, Shesha, alias Vasuki, come un mestolo, o più precisamente come un mulinello da far girare. Dopo mille anni in cui si sbattono a schiuma le profondità, l'istante del successo si avvicina» (idem).

Prosegue il racconto:

«Riprese le forze, gli dei continuarono dunque a rimescolare. Dopo poco tempo, la dolce luna dai mille raggi emergeva dal mare. Su di essa, Lakshmi (la dea della felicità), tutta vestita di bianco, emerse dall'elemento, seguita da Soma (il nettare stupefacente degli dei), poi da Cavallo Bianco e infine dal gioioso celeste Kaustaba, che orna il petto del dio Narayana (Vishnu)... In seguito, fu il divino Dhanwantari stesso (il medico divino degli dei) a uscirne, portando con sé il recipiente bianco che conteneva il nettare. E più tardi ancora apparve Airavata, il Grande Elefante dal corpo potente, armato di un doppio paio di zanne bianche. Ma poiché il rimescolamento continuava, apparve finalmente il veleno Kalakuta...» (idem).

Ricorda Alice Rivières che, come nel caso di Afrodite, nel racconto di Esiodo,

«c'è tutto un protocollo di apparizione dell'essere, in cui l'emergenza è conseguenza di un lungo lavoro degli elementi. Senza dimenticare – "pharmakon oblige" – la presenza del veleno, in concomitanza con l'elisir. Con la schiuma si tratta dunque di alchimia, poiché in gioco sono tanto delle sostanze quanto un'azione particolare per far apparire la

materia ricercata: in questo caso, l'azione di sbattere. "Afrogeno" designa dunque tanto ciò che nasce dalla schiuma (Afrodite), quanto ciò che genera schiuma. A questo punto, il postulato del libro di Sloterdijk può essere riassunto così: "la schiuma (...) costituisce la matrice della natura umana. We are such stuff the foams are made on" (Sloterdijk, 2005, p. 41)» (Rivières, 2012).

In che misura questa immagine è vantaggiosa per reinterpretarsi? In che senso il mondo disegnato da questa narrazione è più accogliente? Lo è, in virtù del fatto che riconosce la forza e la fecondità insita in una condizione di fragilità, la capacità di generare qualcosa di inedito e di inatteso e, a monte di tutto ciò, la possibilità di esistere a dispetto di un'improbabilità di vita.

Far schiumare significa infatti, per Rivières, far esistere ciò che non esisterebbe se non ce ne si occupasse: in primo luogo, le narrazioni di chi vive la malattia e il racconto delle soluzioni che ciascuno trova per con-viverci. Far schiumare le esperienze, per occupare e abitare gli interstizi vitali che la malattia concede. Far schiumare, come necessità vitale, per mantenere viva quell'esistenza che dal movimento dipende: «*un gesto, quello di sbattere, che bisogna ripetere e ripetere, per evitare che la schiuma si disfi*» (Rivières, Bernegger, 2019).

Accanto a quella della schiuma, varie sono le immagini a cui nel progetto Dingdingdong viene fatto ricorso per pensare diversamente l'esperienza della malattia di Huntington, in modo da costruirvi attorno un ambiente narrativo ospitale e condiviso, foriero di una speranza autentica (Bernegger, 2017), più accogliente e abitabile rispetto a quello offerto dalla scienza e dalla medicina.

Nel suo insieme, ciò che particolarmente merita di essere messo in luce è il cambiamento di prospettiva, l'impegno per descrivere (creare, narrare) un mondo all'interno del quale la mutazione genetica alla base dell'Huntington, ma pure la sua espressione sintomatica, non risultino essere solo problematici, qualificate come «disfunzionali», ma si possano piuttosto rivelare essere le giuste risposte per quel mondo.

È sul piano della finzione e del gioco che si colloca un progetto particolarmente interessante concepito dal «Dipartimento di narrazione speculativa» di Dingdingdong: *Foam Day*¹³. Con questo nome viene designato

13 «*Foam Day*» (cfr. Dingdingdong, 2014) è il frutto del lavoro realizzato dagli studenti del *Master de narration spéculative della École de recherche graphique* di Bruxelles, nel

un video-gioco (per il quale il collettivo ha domandato al suo pubblico un contributo, anche creativo), nel quale il giocatore è chiamato ad aiutare Alice Alive, la protagonista, a continuare a cavalcare le onde dell'oceano sulla sua tavola di surf, nonostante la difficoltà comportata dai movimenti involontari che l'avanzare della malattia progressivamente determina. Come trasformare questo sintomo non voluto e le fatiche che implica in termini di equilibrio, di impedimento nell'esercizio di un'attività praticata fino a quel momento, in un alleato? Trasformando proprio questo movimento in un mezzo per far schiumare l'oceano, non diversamente da quanto racconta il mito indiano sopra citato. Sulla schiuma, l'equilibrio sembra essere, per la protagonista del gioco, più facile da tenere, nonostante i movimenti incontrollati. Ai giocatori va allora l'invito a concorrere a far schiumare quanto più possibile le acque, per aiutare Alice Alive¹⁴. Il sito presenta, secondo la forma della *docu-fiction*, un breve *reportage*, in cui una giovane surfista testimonia la scena a cui avrebbe appena assistito:

«È accaduta una cosa strana, perché eravamo sulla spiaggia e a un certo momento abbiamo visto arrivare una ragazza vestita di rosso e abbiamo tutti smesso di surfare: era sulla sua tavola, stava andando, e poi tutt'a un tratto ha cominciato ad avere dei movimenti incontrollati. I suoi movimenti diventavano talmente incontrollati e bruschi che non riusciva più a stare sulla sua tavola, e così cadeva e cadeva e risaliva e ricadeva. Poi a un certo punto è andata meglio: così, si è allontanata ed è andata a farsi una doccia. Quando è ritornata, era coperta di schiuma, e allora ha messo il suo surf su di essa, che proliferava sempre di più visto che la ragazza continuava ad avere molti movimenti incontrollati. In questo modo, riusciva però almeno a stare sull'acqua: c'era l'acqua, c'era la schiuma, e la sua tavola era sopra la schiuma. Così riusciva a trovare un equilibrio. Ci ha mostrato che, se aveva potuto fare questo, era grazie al suo shampoo. Ci ha detto che era molto contenta, perché da quando aveva incontrato Tahiti-douche poteva di nuovo stare sul suo surf, cosa che prima era diventata impossibile. E ci ha confidato che voleva assolutamente [risata] incontrare la donna della pubblicità di Tahiti-douche».

quadro di un partenariato tra il Master stesso, diretto da Fabrizio Terranova, e Dingdong.

14 Alice Alive è lo pseudonimo di Alice Rivière in Foam Day.

Il video-gioco surfistico offre, secondo i codici tradizionali, le istruzioni al partecipante:

*«Il tuo corpo è fuori controllo.
Non riesci più a stare sul tuo surf.
I sintomi della malattia di Huntington ti impediscono di surfare.
Prendi il controllo della tua instabilità per trasformarla in vantaggio.
Quanto più ti muovi, quanta più schiuma crei, quanta più schiuma
hai, quanto più veloce vai.
Produci, crea, trova la schiuma e traccia la tua propria via attraverso
l'Oceano pacifico per raggiungere Tahiti.
Crea la tua onda.»*
(Rouanna, Massart, Denison, 2014)

Quale migliore esempio di narrazione che disegna un mondo più accogliente?

Sappiamo bene che tutto lo sforzo che si sta compiendo da ormai alcuni decenni per creare ambienti accessibili (oltre che accoglienti) per chi è in condizione di disabilità, si accompagna precisamente alla ridefinizione terminologica di tali soggetti, da così dette “persone handicappate”, a “portatori di handicap/disabilità”, a “persone in condizione di disabilità”, dove tale condizione soggettiva dipende inequivocabilmente dalle caratteristiche oggettive – materiali, ma anche immateriali, ideali, simboliche – in cui l’individuo si trova. Trasformare il contesto, ridisegnare il mondo, nelle sue dimensioni tanto concrete quanto immaginarie, è la via maestra in direzione di una maggiore accoglienza e inclusione.

In un pregevole progetto, “Secondo nome Huntington”, realizzato all’interno della Triennale di Milano nel 2017, a cura di Davide Crippa (cfr. Crippa, 2017), dei designers sono stati invitati a confrontarsi precisamente con alcuni elementi dell’ambiente che generano disagio e riducono la possibilità di espressione delle proprie abilità nelle persone colpite dall’Huntington, per ripensarli in una forma nuova, che non esponga i soggetti al confronto con un ambiente a loro ostile e dunque a quelli che vengono percepiti come i propri limiti. Un tappo per le penne che può essere più facilmente mirato anche da chi ha dei movimenti incontrollati degli arti grazie all’apertura a imbuto, un asse fisso per la toilette che consente di evitare che venga scardinato a causa del movimento involontario di chi vi ci siede, un lenzuolo rinforzato che consente di garantire anche al partner irrequieto l’accoglienza del letto matrimoniale.

Il design offre qui una risposta in chiave materiale (ma altresì concet-

tuale) a questa separazione tra chi è in condizione di disabilità e chi non lo è, creando prodotti che permettano una fruizione agevole e l'espressione delle proprie *capabilities* anche ai soggetti che hanno particolari caratteristiche comportamentali e/o cognitive (e se questi prodotti sono creati a partire dalle esigenze specifiche dei soggetti malati, è pur vero che in molti casi si rivelano essere più comodi e vantaggiosi per tutti).

L'esercizio immaginativo proposto da Dingdingdong opera nello stesso senso, creando mondi più accoglienti. E lo fa agendo, più ancora che sull'universo materiale, sul piano della narrazione e delle rappresentazioni veicolate dal linguaggio, sul piano concettuale e cosmopoetico, offrendo l'esperienza di un *mundus imaginalis* (Corbin, 1976), la cui frequentazione, via l'immaginazione, ha una portata conoscitiva e trasformativa.

Attraverso un esercizio estetico, al cuore di una quotidianità segnata dalla malattia, sforzandosi di *esplorare la malattia come un pianeta sconosciuto* (Dingdingdong, 2013), il lavoro del collettivo consente così di «trovare le forme narrative all'altezza per raccontare, man mano, questa avventura» (*idem*) e di condividerle con gli altri, nel quadro di una *entraidologie* (Dingdingdong, 2019), *di una connected humane care* (cfr. Bernegger, 2018).

La condivisione è infatti qui fondamentale. Se le narrazioni di Alice Rivières e di Dingdingdong possono essere feconde ed efficaci nel costruire mondi più accoglienti e abitabili, è perché esse si inscrivono nel discorso di un collettivo, offerto a chiunque vi si avvicini. L'immagine della schiuma si rivela in tale prospettiva particolarmente interessante, nella misura in cui può essa stessa rappresentare – in termini di modellizzazione, di raffigurazione – un'immagine dei rapporti sociali¹⁵. In tale ottica è infatti riletta da Alice Rivières, via Sloterdijk, per pensare alla condizione delle persone toccate dall'Huntington (e in realtà di tutti) non solo in termini di fragilità, bensì anche di co-fragilità. Una co-fragilità che richiede, ineludibilmente, una risposta nella forma della solidarietà per poter garantire la sopravvivenza sociale.

15 Sloterdijk sviluppa l'idea che le società abbiano di fatto una struttura analoga a quella della schiuma: «Per mezzo del concetto di schiuma, descriviamo degli agglomerati di bolle (...). Questa espressione designa dei sistemi o degli aggregati di vicinanze sferiche in cui ogni "cellula" costituisce un mondo, uno spazio sensoriale intimo, teso da risonanze diadiche e multipolari, o ancora un "focolare" domestico che vibra nell'animazione che gli è propria (...). Ciascuno di questi spazi domestici, ciascuna di queste simbiosi e alleanze è una sorta di serra di relazioni» (Sloterdijk, 2004, pp. 55, nella traduzione di Lucci, 2014, pp. 365-366).

Una società è “sferologicamente” reinterpretata da Sloterdijk (2004) nei termini di *un aggregato di microsfele*, che possono prendere forme diverse (coppie, nuclei familiari, imprese, associazioni), e che, analogamente alle singole bolle in una montagna di schiuma, confinano l’una con l’altra, si stratificano sopra e sotto, senza tuttavia – precisa l’autore – essere realmente accessibili né separabili l’una dall’altra. Tale rapporto, per cui le singole bolle non sono mai in diretta comunione o comunicazione, restando solo parzialmente e selettivamente permeabili l’una all’altra, segue il principio neo-monadologico del co-isolamento e anche della co-fragilità. Scrive ancora Sloterdijk:

«In queste geometrie tragiche, tra gli spazi co-isolati restanti viene raggiunto un tale livello di tensione interna o di tensintegrità che il loro rischio esistenziale può essere espresso attraverso una formula di co-fragilità. Insieme, le grandi cellule di una schiuma arrivata a maturità conoscono una crescita della loro durata d’esistenza; assieme, si dissolvono nell’implosione finale» (Sloterdijk, 2005, p. 44).

Alla base della dinamica della schiuma vigono dunque i principi di solidarietà, di sopravvivenza, di prossimità, non estranei alle forme relazionali nelle società umane.

In che misura questo lavoro di immaginazione, questo pensiero simbolico e analogico è vantaggioso per reinterpretarsi? Il mondo che viene così disegnato sa essere più accogliente? È questo esercizio narrativo davvero necessario?

Lasciamo l’ultima parola a Alice Rivière, il personaggio di finzione che ci ha accompagnati lungo queste pagine.

«Se un giorno, mentre sei sulla trentina, come nel mio caso, il test genetico ti rivela che sei portatrice della mutazione genetica della malattia di Huntington, perché mai l’immaginazione sarebbe così importante? Voglio dire, l’Huntington è una malattia reale, con geni reali, con persone reali che necessitano una cura vera! Che importanza potrebbe mai avere l’immaginazione in qualcosa di così reale, di così concreto? Quando mi sottoposi al test, mi fu detto che la mia vita, in un certo senso, era finita. (...) Avevo trentadue anni. Iniziai a perdere l’equilibrio, a rinunciare ai tacchi alti, ad appoggiarmi alle pareti mentre camminavo. Lasciai il mio lavoro perché mi sentivo incapace di adempiere alle mie responsabilità. Ogni piccola perdita di memoria, ogni manifestazione di rabbia, ogni moto di impazienza mi davano la conferma che ero malata davvero. In realtà, ero malata di paura, non di

Huntington. Ero affetta dal test, non dalla malattia. Avevo la sensazione di portare dentro di me un mostro, che si sarebbe svegliato all'improvviso, attaccandomi. Passavo il tempo a osservarmi, come se stessi sviluppando una sorta di fobia contro l'Huntington... Ma una fobia contro l'Huntington non è, di fatto, nient'altro che una fobia contro me stessa! Come potrei vivere con una fobia verso il mio futuro? E come contrastare questa fobia in un mondo che non ti propone altro che storie che la rinforzano? (...) Chi, come me, è costretto a vivere ora la propria vita con l'Huntington deve in ogni caso trovare un'alternativa alla tragedia. Non si tratta di diniego, di anosognosia o di sublimazione: è una necessità.

(...) In Huntingtonland (è questo il nome che do alla nostra comunità) c'è un proverbio: "Proprio come, mentre camminiamo in una foresta di notte, la nostra paura si nutre di immaginazione, così, di questa stessa immaginazione, si nutre la nostra fiducia". L'opposto della paura è la fiducia. Entrambe, fiducia e paura, si nutrono di quello che immaginiamo possa accadere. Se immagino che nella vita possa capitarmi solo il peggio, per via dell'Huntington, secondo quanto i medici mi hanno raccontato al momento del test genetico, non lascio aperto alcuno spazio perché altro possa accadere. È questa la ragione per cui il mio autore ha creato me, il suo personaggio: per poter pensare questa storia in un altro modo» (Rivières, 2017, pp. 44-45).

Riferimenti bibliografici

- Bernegger G. (2013). *Storie possibili. Racconti che fanno male, racconti che fanno bene*, elaborato della omonima ricerca realizzata per il Cantone Ticino (borsa ricercatori avanzati) nel biennio 2011-2013.
- Bernegger G. (2016). Racconti possibili. Mille e una storia. In F. Marone (ed.), *La medicina narrativa e le buone pratiche nei luoghi della cura. Metodologie, Strumenti, Linguaggi* (pp. 23-44 e pp. 193-218). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Bernegger G. (2017). A lezioni di speranza dal Conte di Montecristo: ciò che la narrazione ci può insegnare. Giornate di Studio della Società Italiana di Pedagogia Medica, Sezione Piemonte a Valle d'Aosta Sezione Campana e Università degli Studi Federico II di Napoli, *La speranza nella cura, la speranza per la cura*, Procida, 12 e 13 maggio.
- Bernegger G. (2018). 'We are such stuff as foam is made of': paying attention to fragility, imagination and hope in everyday clinical practice", conferenza tenuta nel quadro dell'Advanced Studies Conference: *Aesthetic Moments in Everyday Clinical Practice: Inspiration and Innovation for Connected Humane Care*, St. Catherine's College, University of Oxford, 31 ottobre.

- Bromwich D. (2014). *Moral imagination: essays*. Princeton: Princeton University Press.
- Coleridge S. T. (1817). *Biographia literaria*, cap. XIV.
- Corbin H. (1972). Mundus Imaginalis, the Imaginary and the Imaginal. *Spring*, pp. 1-19.
- Crippa D. (2017). Secondo nome: Huntington. *Rivista per le Medical Humanities*, 37, maggio-agosto, pp. 40-43.
- Dingdingdong (2013). Présentation du projet Dingdingdong. 9 ottobre, <https://dingdingdong.org/a-propos/presentation-du-projet-dingdingdong/> (la traduzione italiana è nostra).
- Dingdingdong (2019). Entraidologie. 20 marzo, <https://dingdingdong.org/divers/entraidologie/>.
- Esiodo (1929). *Teogonia*, trad. it. di E. Romagnoli, 1929, versi 188 sgg.
- Gaber G. (1973). *Shampoo*. Carosello.
- Grossman G. (2010). *Con gli occhi del nemico*. trad. it. di A. Shomroni. Milano: Mondadori.
- Haapala A. (2005). On the aesthetics of the everyday: familiarity, strangeness, and the meaning of place. In A. Light, J.M. Smith (eds.), *The aesthetics of everyday life*. New York: Columbia University Press.
- Hermant É. (2009). *Réveiller l'aurore*. Paris: Seuil.
- Hermant É. (2010). *Pas moi*. Paris: Lanceur.
- Lucci A. (2014). Dalla sferologia all'immunologia: la teoria dello spazio di Peter Sloterdijk. *Spazio filosofico*, 11 ("Spazio"), luglio, pp. 363-372.
- The Mahabharata*, la traduzione italiana è nostra, dalla versione a cura di Pratap Chandra Roy, New Delhi, 1979, vol. 1, sezione 18.
- Nussbaum M. (1990). *Love's Knowledge. Essays on Philosophy and Literature*. NY: Oxford University Press (la traduzione italiana è nostra).
- Pusterla F. (2007). Le parole in ospedale. *Rivista per le Medical Humanities*, 4, I, ottobre-dicembre, pp. 17-21.
- Ricoeur P. (1959). Le symbole donne à penser. *Esprit*, n. 7-8, luglio-agosto, pp. 60-76.
- Ricoeur P. (1975). *La métaphore vive*. Paris: Seuil.
- Ricoeur P. (1983). *Temps et récit I*. Paris: Seuil.
- Ricoeur P. (1984). *Temps et récit II*. Paris: Seuil.
- Ricoeur P. (1985). *Temps et récit III*. Paris: Seuil.
- Rivières A. (2012). *Mission Mousse*, <https://dingdingdong.org/departements/mission-mousse/> (la traduzione italiana è nostra).
- Rivières A. (2013). *Manifeste de Dingdingdong*, preceduto da Huntington G., *De la chorée*, 1872. Paris: Dingdingdong éditions.
- Rivières A. (2017). Dingdingdong: vivere con la malattia di Huntington. *Rivista per le Medical Humanities*, 37, maggio-agosto, pp. 44-49 (la traduzione italiana è nostra).
- Rivières A., Bernegger G. (2019). *Conversazioni sull'isola di Arturo* (inedite).

- Rouanna J., Massart C., Denison M. (2014). *Foam Day*. <https://dingdingdong.org/dpt-narration-speculative/foam-day/> (la traduzione italiana è nostra).
- Sloterdijk P. (2004). *Sphären III. Schäume*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag; i numeri di pagina indicati in questo contributo si riferiscono invece all'edizione francese riportata dal sito Dingdingdong, <https://dingdingdong.org/departements/mission-mousse/>.
- Sloterdijk P. (2005). *Écumes, Sphères III*. Paris: Maren Sell Éditeurs (la traduzione italiana è nostra).
- Sontag S. (1978). *Illness as a metaphor*. New York: Farrar, Straus & Giroux (la traduzione italiana è nostra).
- Stengers I. (2016). *Victimes*. 29 agosto, <https://dingdingdong.org/notes/victimes/> (la traduzione italiana è nostra).
- Terranova F., Siouffi F. (2013). Qu'est-ce que la narration spéculative? 15 settembre, <https://dingdingdong.org/departements/narration-speculative/narration-speculative/> (la traduzione italiana è nostra).
- Wittgenstein L. (1953). *Philosophische Untersuchungen*. Oxford: Basil Blackwell.

VIII.

Insieme per l'ultimo tratto di strada: narrare sé e l'altro nel percorso di fine vita

Paola Arcadi

Professore a Contratto – Università degli Studi di Milano

A noi non è dato di vivere in eterno, alle storie sì.
(Pinkola Estes)

Si può parlare della morte, da vivi?

Fin dalla nascita dell'uomo, il vero grande mistero dell'umanità si è sostanzialmente attorniato all'evento morte.

Siamo esseri a cui è stata donata la coscienza, un grande fardello che ci pone di fronte al mistero della morte senza poterlo attraversare, poiché non ci è dato di tornare indietro per narrarlo.

Gozzano (1907), nella poesia "La differenza", rappresenta con molta efficacia il dramma della coscienza umana di fronte alla morte:

*Penso e ripenso – che ne pensa l'oca procidante alla riva del canale?
Pare felice! Al vespero invernale protende il collo, giubilando l'oca.
Salta, starnazza, si rituffa, gioca né certo sogna d'essere mortale né certo
sogna il prossimo Natale né l'armi corruscanti della cuoca.
- O pàpera, mia candida sorella. Tu insegna che la Morte non esiste: so-
lo si muore da che s'è pensato.
Ma tu non pensi. La tua sorte è bella!
Ché l'esser cucinata non è triste, triste è il pensare d'esser cucinata*

L'uomo, a differenza dell'oca, possiede un elemento che interviene nel determinare atteggiamenti, comportamenti e vissuti nei confronti della morte e del morire: la consapevolezza.

Narrare la morte, si diceva, è impresa impossibile. La consapevolezza però ci consente di poter rappresentare l'evento morte, di immaginarlo, di

accogliere ciò che il pensarlo suscita in noi, così come di rimuoverlo, di evitarlo.

La cultura dell'evitamento, in particolare, interessa molto l'ambito della cura.

La società nella quale viviamo, soprattutto quella urbana, tende in ogni modo ad allontanare la malattia e la morte; infatti, nell'ultima metà del XX secolo si è diffusa una pratica basata sull'imperativo tecnologico fra i professionisti sanitari, assieme all'aspettativa di malati e famigliari, secondo la quale deve essere provato ogni mezzo disponibile per prolungare la vita, delegando così sempre più l'assistenza dei morenti alle strutture ospedaliere. La morte, più di ogni altro evento, scatena nell'uomo una serie di emozioni forti e contrastanti, mettendolo di fronte ai suoi limiti e suscitando molti interrogativi per i quali, il più delle volte, non esiste una risposta certa.

Nel momento in cui ci chiediamo se esiste uno spazio, un luogo, un linguaggio per rappresentare e dire la morte e il morire, non possiamo evitare di far cenno alla malattia inguaribile che per le sue caratteristiche appare un osservatorio privilegiato per poter cogliere l'irruzione della morte nella nostra vita e che più di ogni altra malattia rende visibile le forme e i modi della morte. Quanto più nella nostra cultura la morte e il morire sono occultati, nascosti, esiliati, tanto più nella malattia inguaribile la morte si esibisce, si mostra, si spoglia. Una morte che non è solo biologica, ma che spesso è preceduta da morti parziali, da perdite e separazioni fisiche, sociali, emotive e relazionali (Morelli, 1999).

La morte diventa scomoda, si è incapaci di far morire le persone nel loro luogo di vita, una vita che dovrebbe invece vedere nella morte un naturale proseguimento o un suo naturale termine.

Questa 'innaturalità' della mortepregna inevitabilmente l'esperienza dei curanti nella pratica clinica, nel rapporto con pazienti inguaribili, famigliari, colleghi, in un contesto in cui talvolta ci si sente strattonati dalle richieste del sistema – da una parte – e dalla volontà di fungere da garanti della qualità di vita e di morte degli assistiti, dall'altra; assistiti talvolta non resi consapevoli, non informati, in un contesto di delega decisionale nel merito delle scelte di fine vita ai famigliari, se non esclusivamente ai professionisti.

La medicalizzazione della morte rappresenta dunque lo scenario su cui oggi si situano le esperienze di relazione tra curanti e curati, come ben esprime Spinsanti:

«Non abbiamo parole sufficienti per lodare quanto la medicina è stata in grado di fare per tenere lontana la nostra morte. Si sforza di ingannare se stessa – e noi con lei, che aspiriamo con tutte le nostre forze a lasciarci ingannare – convincendoci che vincerà la partita, pur essendo consapevoli che gioca con un mazzo di carte truccate: alla fine in ogni caso vincerà la morte. La medicina ce la mette proprio tutta per interporci tra noi e la nostra condizione di mortalità» (Spinsanti, 2017).

Tale scenario può condurre ad ostacolare il dispiegarsi di una relazione di aiuto autentica durante il percorso di fine vita. È emblematica, in tal senso, la seguente affermazione:

«Davvero uno strano mondo il nostro, abbiamo le levatrici che ci aiutano a vivere, ma non abbiamo nessuno che ci aiuti a morire» (Terzani, 2004).

L'esperienza di Tiziano Terzani introduce al quesito centrale di questa trattazione, ovvero: come accompagnare l'altro nell'ultimo tratto di strada?

La cura autentica, il “con-esserci”, per dirla con le parole di Heidegger (2005), ha il fine di offrire agli altri la possibilità di trovare se stessi, di prendersi cura di sé per realizzare il proprio essere. Le cure di fine vita devono poter permettere la co-esistenza, quella possibilità di guardare alla totalità dell'altro partendo dalla comprensione del suo mondo e del suo particolare modo di concepire la sua salute, la sua malattia, la sua vita e – dunque – la sua morte.

L'approccio sistemico e narrativo rappresenta ciò che ci può aiutare ad affrontare il tema delle cure di fine vita in un contesto di complessità, nell'accezione sopra descritta.

Sono infatti le narrazioni a poterci guidare in quel delicato ma decisivo processo di interpretazione e negoziazione di significati; processo che costituisce la base su cui co-costruire una *morte vestita di narrazione* (Spinsanti, 2017), cioè dignitosa, senza dolori inutili, nel contesto appropriato scelto insieme, rispettosa del valore del singolo, della sua autonomia e capacità decisionale. Con le narrazioni, in una situazione conversazionale, possiamo cogliere i significati e le interpretazioni fondamentali per individuare quali siano le cose migliori da fare, quelle ‘autentiche’, che per quella singola persona ed in quella situazione definiscono la qualità della vita (De Angelis, Trenta, 2018).

In che modo?

Anzitutto partendo da noi. La comprensione di ‘ciò che passa dentro’ quando pensiamo alla morte, l’accettazione di ogni sentimento, anche quelli più negativi, è il principio di ogni relazione con l’altro; se infatti non riconosciamo le nostre fragilità, se non accettiamo e includiamo ogni sentimento che la morte ci evoca, il grande rischio è di rimuoverli, di non farne esperienza. Nella professione così come nella vita, quando non affrontiamo ciò che siamo, prima o poi ci viene chiesto conto. E come si manifesta pertanto il non lavoro su noi stessi in ambito di relazione con il paziente al termine della vita? Con il rifiuto celato nell’indifferenza, con il distacco, con l’incapacità a reggere la relazione, con l’allontanamento.

Essere autentici è dunque il primo e grande impegno per poter aiutare l’altro. Narrare noi stessi significa anzitutto parlare di noi e della nostra morte, spogliati dal camice professionale e rivestiti dagli abiti personali. Le pratiche narrative in ambito di fine vita dovrebbero prevedere momenti iniziali in cui, attraverso lo strumento della scrittura riflessiva, potersi soffermare su mandati specifici, quali il seguente: *raccontami la tua morte*. In tal modo, si dà la possibilità di immaginare lo scenario che ci vede presenti negli ultimi istanti di vita. Dove ci troviamo? Chi è accanto a noi?

Raccontare la nostra morte significa dar luce ai sentimenti, ai timori, ai desideri, alle speranze, cioè alle rappresentazioni che ciascuno di noi interiorizza e che quasi mai hanno spazio per essere codificati e condivisi; quelle stesse rappresentazioni che dovremmo riuscire a far emergere nella relazione con i pazienti, affinché si possa dar luogo ad una cura autentica.

Attraverso l’utilizzo delle *Medical Humanities* applicate al fine vita è possibile, inoltre, riflettere sui temi principali che accompagnano la relazione con le persone e sull’influenza che essi hanno sulle pratiche di cura. Dalla pittura alla filmografia, dalla musica all’arte in generale, nei secoli la morte è stata infatti rappresentata in tutte le sue sfaccettature, fornendoci preziosi elementi di riflessione.

I testi filmici, in particolare, possono essere utilizzati per tracciare un percorso di senso attorno alle questioni peculiari che riguardano la morte e il morire.

La famosa scena del “ghiacciolo” in *Wit. La forza della mente* (2001), ne è un esempio.

Nello spezzone citato, un’infermiera ci consegna un ritratto di cura autentica, di accettazione incondizionata, di relazione empatica. Il suo stare accanto ad una paziente oncologica terminale (Vivien, impersonata da Emma Thompson) è permeato da attenzione, sospensione del giudizio, orientamento alla presa decisionale condivisa nell’ambito delle scelte di fi-

ne vita, facilitazione dell'acquisizione di consapevolezza della prognosi, sollievo dal dolore (il ghiacciolo ne rappresenta l'emblema).

Accompagnare l'altro nell'ultimo tratto di strada significa inoltre comprendere ed esplorare le dimensioni costitutive del vivere in una condizione di terminalità: il tempo, le attese, le speranze.

Il significato attribuito al tempo richiede uno spazio narrativo dedicato.

Il tempo è infatti un aspetto fondamentale della vita di ognuno ed assume un ruolo importante nel contesto della cura, influenzandola e determinando la qualità dell'incontro con i pazienti.

In modo particolare, nel momento del fine vita il tempo interviene assumendo un ruolo essenziale, poiché la sua percezione da parte degli assistiti viene inevitabilmente influenzata dalla prospettiva futura e dal significato peculiare che assume nel trascorrere degli eventi. Il tempo 'sospeso', il tempo dell'attesa assumono infatti dimensioni che intervengono nella percezione della propria qualità di vita e che la modificano (Ellingsen et al., 2014).

In una tesi di laurea in infermieristica (Sorrenti, 2018), nella quale si esplorava il significato del tempo da parte di pazienti ricoverati in hospice, un paziente ci consegna un'immagine del tempo estremamente significativa:

“Quando sei dentro al tempo, molto spesso lo perdi. Quando arriva una malattia, invece, si esce dal tempo.

Da un tempo buttato, a un tempo da recuperare. Ecco che allora, adesso che si avvicina la fine di questa vita, vorrei solo riappacificarmi con il mio tempo. Non è vero che la malattia si impadronisce del tempo, sa? Anzi... nel passato non ero per nulla padrone del mio tempo, oggi lo sento mio.

Quando non si è malati si pensa di vivere in eterno e si butta via del tempo. Quindi per me per come ho vissuto il mio passato non ha grande valore. Il presente è sempre più condizionato dalla gestione della malattia, ma per me invece a differenza del passato ha un valore di riscoperta di ciò che è importante. Da quando si è malati si inizia a pensare a se stessi e a tralasciare le cose futili, perché si sa di avere meno tempo e quel poco che si ha si vuole gestirlo per sé. Si cerca di eliminare le cose superflue. Si fanno le cose che non si sono mai fatte, si sta con le persone a cui si vuole bene, si cambiano tutte le priorità. Si cerca di vivere un po' meglio, perché la malattia, quando la si sente addosso, si cerca di usare il tempo per se stessi, in modo che non rubi il tuo tempo, dedichi tempo a te stesso, e non alla malattia. Per quanto riguarda il futuro... la parola futuro in un ambiente futuro, c'è sempre una speranza di poter

guarire, ma ad oggi al futuro non riesco proprio a pensarci, forse perché sto imparando che il futuro è ogni istante del presente.

Vorrei allora pensare al mio presente e vorrei che fosse un tempo solo per me stesso, e ha assunto grande valore perché da quando mi hanno detto che sono malato ho fatto tante cose che volevo fare, sono andato in vacanza, ho camminato in montagna, e questo mi ha dato grande soddisfazione. Quando entri qui dentro, cerchi di stare il meglio possibile per te.

Ma soprattutto, ti accorgi che il tempo buono è quello che riempi di bene e di amore". (Giovanni)

Per gli antichi greci esistevano tre modi di indicare il tempo: *Aion*, *Kronos* e *Kairos*. *Aion* rappresenta l'eternità, l'intera durata della vita, *Kronos* indica il tempo nelle sue dimensioni quantitative e cronologiche, di passato presente e futuro, lo scorrere delle ore; *Kairos* evoca invece una dimensione qualitativa: il tempo opportuno, la buona occasione, il momento propizio (Zaccaria, Roggiu, 2006).

In quale dimensione di tempo ci identifichiamo, in qualità di curanti? Nel tempo dato o nella modalità con cui viviamo il tempo che scorre?

Nella mitologia greca *Kairos* è stato un perdente poiché l'uomo ha sempre più seguito la "logica del Tempo"; in una prospettiva di cura, invece, *Kairos* non è perdente nel momento in cui riesce a "fermare il tempo", riempiendolo di opportunità e di complimenti.

Curare il *Kairos*, nella relazione con le persone al termine della vita – come il caso del signor Giovanni – significa passare dalla logica del 'non c'è più tempo', al tentativo autentico di rendere il momento dell'incontro, breve o lungo che sia, una buona occasione, un compimento di un atto di cura ricco di senso.

Esplorare il tessuto narrativo che accompagna l'idea del tempo da parte di chi si avvicina al termine della propria esistenza, ci consente dunque di cogliere il significato unico e peculiare che la persona attribuisce agli atti di vita ancora presenti, per accompagnarli con gesti di cura.

Il tempo del fine vita può essere costellato da speranze o riempito di illusioni: esplorare il contenuto di entrambe è un mandato cruciale per chi cura, così come espresso dalle parole narrate di Federico, uno studente infermiere:

"Non per riparare, non per ferire, ma per dare speranza a chi proprio non ne ha più. Non la speranza di una certa guarigione, che quella neanche a sognarselo la si deve promettere, ma la speranza di avere

una mano forte che nel bel mezzo della tempesta fa da scudo al guscio sopra al quale uno s'è trovato a dover remare solo."

Anche nella malattia grave, anche quando 'non c'è più niente da fare', c'è sempre un moto di speranza da realizzare, da promuovere, da coltivare.

Nel nostro relazionarci con i pazienti dobbiamo aver cura della speranza, unico ponte tra la finitudine della vita e l'eternità, poiché:

«ogni cosa che ci accade resta in eterno, per questo motivo "il "carpe diem" ha un significato diverso da quello a cui tutti di solito pensiamo: l'attimo non è fuggente, bensì eterno, e va goduto ed assaporato proprio per tale motivo; perché si ripeterà per l'eternità. Ed è qui che trova dimora la speranza: nell'attimo vissuto e non lasciato» (Benedetti, 2018, p. 76).

Alla sua radice la speranza ha in sé la domanda della nostra essenza, di ciò che di noi sopravvivrà, del nostro contributo. La potenza di questo bisogno alimenta la nostra voglia di vivere, mentre la perdita di questa spinta conduce a perdita di speranza e disperazione. Per l'individuo con malattia grave che realizza che la propria vita sarà breve, la domanda sul futuro diventa reale e concreta; in prossimità della morte ciascuna persona dovrebbe dunque riuscire a rivedere la vita che ha costruito e a poter dire "questo è bene", per poter assaporare una pace profonda e la speranza realistica per il presente e per il futuro, seppur breve esso sia.

I dialoghi narrativi e i diari delle memorie, sono strumenti utilizzati per facilitare la ricostruzione di qualcosa che abbia significato, valore e sostanza nella vita dei pazienti, identificando le aree di speranza, quell'*hic et nunc* su cui far convogliare gli interventi di cura.

Dare speranza non significa creare illusioni. Talvolta infatti, nel timore che un'informazione sincera generi una perdita di speranza nel malato terminale, viene meno la comunicazione onesta e veritiera fra malato e sanitari. In realtà la letteratura scientifica e l'esperienza quotidiana di chi frequenta la terminalità forniscono risultati opposti: la consapevolezza della diagnosi e, soprattutto della prognosi, si sviluppa spontaneamente in quasi tutti i malati, indipendentemente dal grado e dal tipo di informazioni ufficialmente fornite (Reinke et al., 2010). Tali consapevolezze si riflettono sulla speranza, che non è affatto qualcosa di statico; anzi, la speranza nel percorso di malattia subisce profondi cambiamenti di cui si deve tener conto se si vuole mantenere una reale sintonia con il malato; viceversa, ali-

mentando la congiura del silenzio, si isola progressivamente la persona in una gelida solitudine e si abbandona la famiglia.

Solo la conoscenza di come evolve la speranza nell'individuale prospettiva della persona e di quali siano i suoi reali bisogni informativi e comunicativi, rende possibile la costruzione di un percorso di relazioni autentiche e quindi efficaci, e solo comprendendo come mutano i colori della speranza e quali volti via via essa assume nel vissuto del malato, è possibile muoversi nella penombra del reciproco buio che viene attraversato insieme nel percorso di terminalità.

In questo modo diventa davvero possibile costruire una relazione terapeutica, in cui il paziente si affida per "mettere la casa in ordine", contestualizzare e riflettere sulla propria vita, concedersi tempo per congedarsi. (Noble, Jones, 2005)

Jenko et al. (2010) propongono l'utilizzo di un'intervista narrativa semi-strutturata fondata sul *Life-Review*, fornendo esempi/guida di domande e indicazioni rispetto a quali elementi osservare nella costruzione della relazione terapeutica, e che qui riproponiamo come sintesi dell'approccio narrativo/dialogico con la persona al termine della vita:

Mi racconti di un tempo o di un posto tranquillo che ha esperito o vissuto.

Mi racconti di un periodo caotico.

Com'è stata la sua infanzia?

Com'è stata la sua adolescenza/età adulta?

Mi racconti della sua famiglia, delle sue amicizie.

Cosa mi dice dei suoi migliori amici? Cos'avete in comune?

Quali sono state le cose importanti per lei nella sua vita? Cosa è importante adesso?

Ha qualche pensiero rispetto alla morte e alla perdita?

Quali sono per lei le cose che le danno maggiore soddisfazione nella vita?

Come le piacerebbe essere ricordato dalla sua famiglia e dai suoi amici?

La fine della vita smuove ogni fibra del nostro comune sentire, come abbiamo potuto attraversare in questa breve disamina, poiché attraversa l'intera esistenza, in un spazio e in un tempo che ripercorrono le nostre memorie passate e presenti, e che ci consegna la possibilità di rendere l'ultimo tratto di strada pregno di senso e significato, oltre a dare a noi curanti la possibilità di arricchirci di un molto di cui poter far dono, come ci viene raccontato in questo passaggio:

«Dopo avere per anni assistito gli infermi nei loro ultimi istanti, non ho appreso niente di più sulla morte in se stessa, ma la mia fiducia nella vita non ha fatto che crescere. Vivo senza dubbio più intensamente, con maggiore coscienza, ciò che mi è dato di vivere, gioie e dolori, ma anche tutte le piccole cose quotidiane, ovvie, come il semplice fatto di respirare o di camminare.

Forse sono diventata più attenta a chi mi sta accanto, più consapevole di non poter avere i miei cari al mio fianco per sempre, forse desidero scoprirli più fortemente di prima e contribuire nei miei limiti a far sì che diventino ciò che sono chiamati a diventare.

Così, dopo anni di assistenza a coloro che definiamo "moribondi", e che invece sono "vivi" fino all'ultimo, mi sento più viva che mai e lo devo a coloro che ho accompagnato negli ultimi istanti e che, nell'umiltà in cui li ha precipitati la sofferenza, si sono rivelati maestri. C'è sicuramente ancora molto da imparare, alla fine di una vita, da quegli archivi dell'essere umano così trascurati nel nostro mondo. Forse si ha molto da insegnare agli altri su questo piano, quando si sta per morire. So bene quanto ricevo e tutto quello che imparo da coloro che non possono più fare niente, tranne esserci. Da quelli che non hanno più niente da regalare se non un sorriso, o il loro sguardo spalancato, oppure il loro modo così delicato di lasciarsi curare. Mi hanno insegnato a essere più semplice e umana» (De Hennezel, 1996, p. 222).

Riferimenti bibliografici

- Benedetti F. (2018). *La speranza è un farmaco*. Milano: Mondadori.
- Borgna E. (2015). *Il tempo e la vita*. Milano: Feltrinelli.
- De Angelis M., Trenta P. (2018). *In modo giusto. Medicina narrativa nelle cure di fine vita*. Firenze: Emmebi.
- De Hennezel M. (1998). *La morte amica. Lezioni di vita da chi sta per morire*. Milano: Biblioteca Universale Rizzoli.
- Ellingsen S., Roxberg A., Kristoffersen K., Rosland J.H., Alvsvag H. (2014). Being in transit and in a transition the experience of the time at the place, when living with severe incurable disease-a phenomenological study. *Scandinavian Journal of caring science*, 28, pp. 458-468.
- Gozzano G. (1960). *Le poesie*. Milano: Garzanti.
- Heiddeger M. (2005). *Essere e tempo*. Milano: Longanesi.
- Jenko M., Gonzalez L., Alley P. (2010). Life Review in Critical Care: Possibilities at the End of Life. *Critical Care Nurse*, 30(1), pp. 17-27.
- Morelli G. (1999). Il dilemma della comunicazione di diagnosi e prognosi al paziente oncologico: malattia e morte si possono "dire"? *Informazione Psicologia Psicoterapia Psichiatria*, 36-37, pp 34-39.

- Nichols M. (2001). *La forza della mente* (Wit). Avenue Pictures Productions.
- Noble A., Jones C. (2005). Benefits of narrative therapy: holistic interventions at the end of life. *British Journal of Nursing*, 4(6), pp. 330-333.
- Reinke L.F., Shannon S.E., Engelgerg R.A., Young J.P., Curtis R. (2010). Supporting hope and prognostic information: nurses' perspectives on their role when patients have life limiting prognoses. *Journal of pain and symptom management*, 39(6), pp. 982-92.
- Sorrenti A. (2018). *Il vissuto del tempo per il paziente in hospice: studio qualitativo fenomenologico* [dissertazione]. Milano: Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli studi di Milano.
- Spinsanti S. (2017). *Morire in braccio alle grazie. La cura giusta nell'ultimo tratto di strada*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Taylor C. (2012). Rethinking hopelessness and the role of spiritual care when cure is no longer an option. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(4), pp. 626-30.
- Terzani T. (2004). *Un'altro giro di giostra. Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*. Milano: Longanesi.
- Zaccaria Ruggiu A. (2006). *Le forme del tempo. Aion, Chronos, Kairos*. Padova: Il poligrafo.

IX.

Narrazione e cura di sé.

L'importanza dell'immaginazione

Gian Luca Barbieri

Ricercatore, Dipartimento di Dipartimento di Medicina e Chirurgia - Università degli Studi di Parma

L'espressione "Medicina narrativa" si riferisce a un ambito complesso in cui la narrazione è utilizzata come strumento di riflessione e di conoscenza a disposizione di tanti attori della cura: pazienti, parenti, medici, infermieri, operatori con diverse mansioni, volontari... È sufficiente questa osservazione per capire la varietà di applicazioni e di accezioni, la delicatezza e la specificità di questo approccio in relazione ai temi affrontati e ai soggetti coinvolti.

Va specificato che la narrazione utilizzata in questo ambito, pensata come strumento che aiuta ad elaborare e a rendere pensabile e comunicabile la propria e l'altrui sofferenza, è stata finora quella autobiografica.

L'obiettivo di questo contributo è mostrare l'importanza che può avere, nei contesti di cura, anche l'immaginazione, che in alcuni casi può affiancare la prospettiva autobiografica dando vita alla narrazione "trans-autobiografica" (Barbieri, 2014a).

Il pensiero autobiografico

La narrazione autobiografica, com'è noto, ha il proprio fulcro nell'io dell'autore, che è anche narratore e personaggio principale della storia che racconta. È un aspetto che si dà spesso per scontato, ma che crediamo meriti una riflessione.

Adottiamo dapprima un'ottica evolutiva. Il bambino impara a dire "io" intorno ai due anni di età. L'uso di questo pronome genera in lui una ri-

voluzione che è allo stesso tempo linguistica e prospettica (Barbieri, 2014b). Fin quando si esprime esclusivamente in terza persona, anche in riferimento a sé (“Giovanni ha fame”), le parole non hanno una portata propriamente segnica, ma sono simili a “etichette” che designano in modo referenziale ciò a cui si riferiscono. Usa il suo nome (“Giovanni”) perché le altre persone lo definiscono così, in modo analogo a quanto accade con gli altri oggetti e le altre persone. Tarda a dire “io” perché “io” non è un lessema come gli altri, non si connette a un oggetto preciso come “mamma”, “ciuccio” o “pappa”, nulla è “io”. “Io” non è un’etichetta, ma è un *segno* indipendente da qualsiasi preciso referente materiale. In linguistica rientra nella categoria dei *deittici* (Lyons, 1977; Conte, 1981), la cui funzione, come conferma l’etimologia della parola, è “indicare”, “mostrare” qualcosa o qualcuno che appartiene al contesto condiviso. L’“io” introduce dunque la *funzione segnica* del linguaggio verbale.

A questa svolta linguistica si affianca un mutamento radicale di prospettiva a livello psichico. Tra i deittici, quello che rende possibili tutti gli altri (“qui”, “là”, “prima”, “dopo”, “ora”, “allora”, “questo”, “quello”, “su”, “giù” ecc.), è “io”, che si riferisce a colui che parla (e che pensa). Quando il bambino dice “io” diventa il fulcro della realtà; non è più una presenza tra le altre, come quando usava solo la terza persona, ma assume una posizione privilegiata: diventa “soggetto”. Acquisisce un *punto di vista* sul mondo e in questo modo ne costituisce il centro.

Il passaggio dalla terza alla prima persona nella competenza linguistica infantile, richiama per analogia la trasformazione che la rappresentazione dello spazio subisce nel passaggio dalla pittura pre-rinascimentale a quella rinascimentale. In quest’ultima, com’è noto, i diversi oggetti presenti nello spazio rappresentato sono disposti in modo coerente e unitario in relazione a linee di fuga che concorrono in un punto coincidente con l’occhio del pittore. Il piccolo Giovanni, come Piero della Francesca, dicendo “io” dà forma al mondo e contemporaneamente attribuisce una posizione e un senso anche a se stesso, in quanto diventa il focus di una realtà che avverte come “sua”, poiché è strutturata, attraverso l’io, in modo da confermare la centralità di lui in quanto *soggetto*. Le linee di fuga, nel caso di Giovanni, sono linee di senso che attribuiscono un significato, una logica allo spazio, agli oggetti, alle persone e anche a lui. Il mondo acquisisce gradualmente una forma e un senso grazie al punto di vista del bambino, che inizia così ad elaborare un primario “senso di sé”, un abbozzo di quell’identità personale che svilupperà nel tempo in base alle sue esperienze. Il deittico “io” ha questo potere: costruisce il mondo e inizia a costruire l’identità indivi-

duale. Giovanni inizia a dotare di una logica ciò che lo circonda e di riflesso inizia a plasmare il proprio senso di sé¹.

C'è anche un altro aspetto da evidenziare. Il pittore rinascimentale (come il bambino quando dice "io") si colloca un passo al di fuori della realtà che ha raffigurato, poiché si trova al di qua della tela. Così fa anche Giovanni che, in quanto soggetto osservante, fa parte della realtà osservata, ma allo stesso tempo la percepisce dall'esterno, perché quel pronome interpone automaticamente una distanza tra lui e il mondo. Questa distanza, non spaziale ma psichica, è la condizione indispensabile per l'attivazione del pensiero.

Un'ultima osservazione. La costruzione del mondo e di sé resa possibile dall'"io" include alcuni aspetti e ne esclude altri. Lo psicoanalista Sullivan (1962) parla a questo proposito di "disattenzione selettiva" e il neuroscienziato Metzinger (2010) usa l'espressione "tunnel dell'io": entrambi sostengono che l'"io" ci fa percepire solo una parte della realtà che ci circonda e oscura tutto il resto. Concetto particolarmente interessante.

L'io nella costruzione dell'identità individuale e nelle narrazioni

Se è innegabile che l'uso del pronome io sia la condizione necessaria per poter dare forma alla propria identità, bisogna anche precisare che la funzione dell'io si differenzia in relazione al tipo di narrazione e ai bisogni più o meno consci della persona. Ad esempio, la narrazione autobiografica orale e informale che usiamo quotidianamente nelle relazioni interpersonali è di solito uno specchio rassicurante che implicitamente conferma le nostre idee e convinzioni. Si tratta quindi di un io difensivo e autoreferenziale che dà vita a discorsi che si limitano ad essere semplici dispositivi retorici dai quali ci aspettiamo ricadute narcisistiche.

L'io della scrittura autobiografica ha una funzione diversa. È infatti strumento di conoscenza ulteriore del soggetto, che si ferma, osserva le proprie sfasature, fratture, sofferenze e cerca di elaborarle attraverso la specola dell'io. La scrittura con la sua lentezza, con l'impegno che richiede, con la permanenza del segnale e con la sua correggibilità (aspetti, gli ultimi

1 Bleger (2010, p. 108)), in ambito psicoanalitico, afferma che *"l'io è il miglior modo che l'uomo ha trovato per organizzare la realtà dentro di sé"*.

due, di cui l'oralità non dispone) rende possibile una diversa e più profonda mentalizzazione di sé (e dell'altro).

In questo percorso la persona può attivare le difese che preferisce, può dire e anche non dire, può scegliere cosa affrontare e cosa tralasciare. Questo è un aspetto importante del pensiero autobiografico, del tutto differente, ad esempio, da quello che si attiva nella seduta psicoanalitica. A questo proposito va precisato che la convinzione secondo cui, attraverso la scrittura autobiografica, possano emergere contenuti inconsci, è del tutto fuorviante. Ciò può accadere con la psicoanalisi, ma al di fuori di questo ambito si può accedere solo al Preconscio, a quella terra di mezzo in cui si trovano contenuti psichici che non abbiamo rimosso, ma abbiamo semplicemente oscurato² per l'elevata quota di dolore che li caratterizza.

Obiettivo della scrittura autobiografica è cercare nuove connessioni tra l'orizzontalità del pensiero narrativo e la verticalità del pensiero paradigmatico (Smorti, 1994; Fox, 1997; Barbieri, 2014b): in altre parole, l'autobiografo cerca di assegnare nuovi orizzonti di senso alla propria immagine interiore di sé.

Sono state molte affermazioni sull'io: Gadda (1970, p. 85) lo ritiene "*il più lurido di tutti i pronomi*" perché può coprire, mascherare, deformare, illudere; Houellebecq (1998: 235) lo considera "una nevrosi intermittente", una possibile falsificazione accettata dal soggetto stesso; Rimbaud (1971, p. 141) ha scritto che "io è un altro", evidenziando come l'alterità sia parte fondamentale dell'identità individuale; convinzione accentuata da Pessoa (1982, p. 38), secondo il quale l'io è "una moltitudine di altri", e anche da Demetrio (1996, p. 12) quando afferma che l'io autobiografico è "*un altro da noi attraverso il quale ci sdoppiamo, ci bilochiamo, ci moltiplichiamo*".

Un'ultima osservazione: non bisogna illudersi che la scrittura autobiografica sia un processo centrato sulla ricerca di una verità storica riferita al soggetto. Come osserva ancora Demetrio (1996), l'invenzione è parte integrante dell'autobiografia. Si tratta di un'invenzione spesso involontaria ma importante, perché contribuisce a spostare la prospettiva dell'autore su sé stesso. Anche senza accorgersene, chiunque, in riferimento all'immagine di sé, mette in atto ritocchi, censure, integrazioni, pensieri di saldatura, errori di memoria e tutto il repertorio di strategie studiate da Freud a proposito della narrazione psicoanalitica.

2 Questo oscuramento corrisponde al meccanismo difensivo conscio della "repressione", ben diverso dalla "rimozione", che è inconscia e quindi ben più difficile da superare.

La scrittura trans-autobiografica

Dal 2011, presso la Libera Università dell'Autobiografia di Anghiari, conduco con il collega Vincenzo Todesco un corso avanzato denominato "Mimesis", rivolto a persone che hanno già scritto la loro autobiografia e che desiderano accostarsi a un tipo di scrittura diverso, che prende spunto da snodi autobiografici per costruire storie d'immaginazione. Ho definito "trans-autobiografica" questa narrazione perché *attraversa* momenti della storia di vita dell'autore decontestualizzandoli e ricontestualizzandoli in una trama diversa e inventata. Uno dei primi obiettivi di questa scrittura consiste nello spostare lo sguardo dell'autore, consentendogli di modificare la prospettiva su di sé. Attraverso alcune tecniche può vedersi dal di fuori e ritoccare la propria immagine interiore in una dimensione di leggerezza e di gioco. Il piacere connesso a questa attività trova espressione nelle parole di Javier Marias (1994, p. 280),

«L'uomo ha bisogno dell'immaginario, oltre che dell'accaduto e del reale, del possibile oltre che del vero, di ciò che è stato tralasciato e che avrebbe potuto essere oltre a ciò che è stato. Il nostro percorso si compone anche delle nostre perdite, dei nostri desideri insoddisfatti, delle nostre omissioni, delle possibilità non realizzate, dei sogni, dei progetti falliti. È la finzione a raccontarci tutto questo».

La filosofia che sta alla base della scrittura trans-autobiografica consiste nell'aprire la storia dell'autore al possibile, nel giocarci, nel manipolarla, privandola del suo carattere definitivo e indirizzandola verso nuovi percorsi.

Questo obiettivo non è sempre facile da raggiungere. A volte capita infatti che, soprattutto nelle prime fasi, questa attività di scrittura sia vissuta dal soggetto come una sorta di tradimento nei confronti della "sacralità" della propria storia e dell'immagine di sé costruita passo dopo passo nel corso della vita. Il grado di libertà creativa ritenuto tollerabile dipende dalla sensibilità dall'autore e dal modo in cui ha affrontato gli snodi più difficili del proprio itinerario esistenziale. È certo più rassicurante la disposizione mentale definita "modalità dell'equivalenza psichica" (Fonagy, Gergely et al., 2005; Allen e Fonagy, 2008), basata sull'assunto realistico di una coincidenza tra i propri pensieri e la realtà esterna e incarnata nella narrazione autobiografica, rispetto alla "modalità del far finta" (Fonagy, Gergely et al., 2005; Allen e Fonagy, 2008), in base alla quale il pensiero può alterare consapevolmente e in una prospettiva ludica un dato di realtà. Ciò si nota quando il bambino "fa finta", ad esempio, che la matita sia uno

strumento magico con cui può eliminare il super-eroe cattivo o che il manico della scopa sia un cavallo. Qualcosa di simile si ottiene con la scrittura trans-autobiografica, con la quale l'autore modifica per gioco una porzione della sua storia, attiva uno sguardo più leggero, aperto, elastico, laico e ne valuta le ricadute emotive e cognitive.

A questo proposito va ricordato un aspetto centrale a cui si aggancia tutto ciò che si è osservato finora. Freud, nel suo testo intitolato *Il poeta e la fantasia* (1907), sostiene che noi non possiamo non essere autobiografici. Tutto ciò che immaginiamo si radica nella nostra storia, nelle nostre esperienze. Di conseguenza i personaggi di un romanzo (ma anche le situazioni narrate, i luoghi e tutti gli altri ingredienti della storia) accolgono parti dell'Io dell'autore e riproducono, benché in modo deformato, esperienze, emozioni, persone, avvenimenti reali. Questo percorso intellettuale, emotivo e creativo che costituisce il nucleo della narrazione trans-autobiografica, è stato utilizzato in modo sistematico nelle loro opere da tanti autori tra i quali, in tempi recenti, John Fante, Philip Roth e Irène Némirovski, e in passato Stendhal, Balzac, Tolstoj e infiniti altri.

Insomma, ciascuno parla di sé anche se parla di altro, come sostiene da sempre la psicoanalisi. Cambiare prospettiva, spostare lo sguardo modifica l'immagine di se stessi e del mondo. L'autore, attraverso la scrittura trans-autobiografica, si vede trasformato in un personaggio che conserva tracce del suo sé reale, dal quale però si può in parte sganciare. Non perde di vista le sue esperienze del passato, ma può giocarvi con leggerezza. Quel personaggio è uno specchio magico che ritocca l'immagine dell'autore, la allontana e poi gliela riavvicina in modo che la riconosca ma anche ne percepisca le differenze, gli scarti. Tutto il processo si colloca in una dimensione ludica volta a potenziare la capacità di stupirsi, di incantarsi e di riflettere in modo trasformativo su di sé e sulle proprie esperienze reali.

Immaginazione e medicina narrativa

Che la scrittura autobiografica abbia ricadute importanti sull'autore è provato dai fatti. Ma per tanti pazienti il dramma che si sta vivendo è talmente intenso da non poter essere riportato sulla pagina, dove apparirebbe addirittura potenziato perché duplicato attraverso lo specchio della scrittura. Meno difficile è di solito scriverne *post eventum*, quando la fase acuta e il rischio di morte sono stati superati. Una difficoltà simile può essere avvertita in alcuni casi anche dal personale sanitario e dai parenti.

In questi casi la scrittura trans-autobiografica può costituire un mezzo per dare voce al proprio dolore, elaborandolo con leggerezza. È lecito chiedersi però se sia possibile prendersi cura di sé attraverso l'immaginazione. La risposta, alla luce dell'esperienza di chi scrive, è affermativa. Elenchiamo alcuni aspetti riparativi dell'immaginazione:

- produce leggerezza, consente di distaccarsi dall'urgenza dei propri problemi e della propria sofferenza;
- crea una certa distanza dalla realtà pur senza prescindere; consente di penetrare nello “spazio potenziale” di cui parla Winnicott (1981), area della mente sospesa tra il me e il non-me, tra il mondo interno e la realtà esterna, tra il principio di piacere e il principio di realtà, tra la sfera pragmatica e quella onirica; è la dimensione psichica in cui germina la creatività nelle sue molteplici forme;
- può condurre il soggetto all'evasione ma soprattutto lo orienta in direzione della “riparazione” (Klein e Rivière, 1969); mentre l'evasione consiste nel deviare lo sguardo, nell'allontanarsi dai contenuti dolorosi sforzandosi di ignorarli, la riparazione porta a osservare il dolore attraverso uno sguardo attento, elaborativo, trasformativo e, in senso lato, terapeutico;
- mentre la narrazione autobiografica attiva uno *sguardo diretto*, in quella trans-autobiografica lo sguardo è *indiretto* ed è paragonabile a quello di Perseo, che ha decapitato Medusa osservando il riflesso di lei nel proprio scudo, per evitare che lo sguardo diretto della Gorgone potesse pietrificarlo;
- orienta il pensiero verso direzioni inedite, lo fa evolvere, lo rende più duttile e consente al soggetto di contrapporsi al “mondo imparato a memoria” (Cappellato, 1990, p. 104);
- grazie alla dimensione di *gioco* resa possibile da questa narrazione, l'autore si ri-crea e non subisce, come se si trattasse di un destino ineluttabile, il percorso esistenziale doloroso che gli provoca grande disagio;
- trasforma l'attività di scrittura in esercizio di libertà e di auto- ed etero-creatività;
- secondo Melanie Klein la fantasia³ non è il contrario della realtà, ma

3 Come si vede usiamo fantasia e immaginazione come sinonimi; si tratta di una scelta consapevole volta anche ad aggirare le molteplici accezioni che assumono le due espressioni a seconda degli ambiti teorici di riferimento.

accompagna ogni aspetto della realtà come un controcanto silenzioso ma presente, che ne determina gli sviluppi e il modo in cui viene percepita dagli individui; inoltre favorisce la simbolizzazione e ha una notevole capacità riparativa.

La possibilità di utilizzare la narrazione trans-autobiografica nella medicina narrativa è stata presentata qualche anno fa in un master e poi in un corso di perfezionamento universitario rivolto a medici, infermieri e assistenti sociali, e ha riscosso un'attenzione e un interesse molto elevati. È stata proposta anche in diversi luoghi di cura, tra i quali due strutture psichiatriche della provincia di Brescia e di Piacenza e, con opportune modificazioni metodologiche, nel reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale dei Bambini di Parma.

I risultati delle attività svolte in queste strutture sono stati analizzati e pubblicati (Barbieri, 2014a; Barbieri, Bennati et al., 2016; Barbieri e Mussetti, 2018). I partecipanti-autori si sono divertiti e hanno anche intuito l'importanza di queste narrazioni in cui entravano come personaggi alle prese con situazioni in parte note, in parte nuove e romanzesche che riflettevano le loro esperienze personali di sofferenza. Queste esperienze però, quasi per magia, venivano trasformate e alleggerite per il fatto che il soggetto agiva, parlava, pensava attraverso la mediazione di un personaggio inventato che era diverso, ma anche per alcuni tratti simile a lui.

Le ricadute di questi giochi narrativi sono apparse evidenti non solo agli autori, ma anche ai medici, agli infermieri e ai genitori nel caso dei bambini, agli psichiatri, agli psicologi e al personale per i pazienti psichiatrici. Gli autori, nella quasi totalità dei casi, hanno ridimensionato il loro disagio e il dolore (anche fisico nel caso dei bambini dell'ospedale di Parma), sono apparsi molto più aperti alle relazioni e hanno evidenziato un sensibile miglioramento nell'umore.

Per uscire però da una valutazione generica basata sulla semplice evidenza e per rendere possibile un approccio scientifico ai risultati ottenuti, abbiamo ritenuto indispensabile individuare parametri testuali precisi per valutare in modo non intuitivo gli effetti riparativi di queste attività.

A tale proposito è stata messo a punto un modello di analisi dei testi basato su categorie semiologiche e narratologiche da un lato e su concetti psicodinamici dall'altro. Esponiamo in modo sintetico le linee essenziali di questo modello.

L'osservazione è stata articolata su due livelli: il *livello di superficie* del testo, che comprende aspetti di *contenuto* e aspetti di *forma* della narrazione, e il *livello profondo*.

Gli *aspetti contenutistici* del *livello di superficie* comprendono:

- i personaggi e le loro funzioni
- le emozioni dei personaggi
- la presenza di un conflitto
- il rapporto azione-pensiero
- lo spazio
- il tempo

Gli *aspetti formali* del *livello di superficie* comprendono:

- la persona verbale
- il lessico
- i fenomeni retorici
- la struttura sintattica della frase
- il genere letterario
- la struttura della narrazione
- la coerenza dell'intreccio
- il tipo di conclusione
- la focalizzazione
- l'eventuale presenza di argomentazioni

Il *livello profondo* dell'analisi comprende:

- la simbolizzazione
- la proiezione, l'identificazione e il distanziamento
- le difese.

Non è possibile tracciare in questa sede un prospetto dettagliato dei fenomeni osservati e valutati attraverso l'analisi dei singoli testi. Si è comunque riscontrato nei partecipanti un aumento della capacità di elaborazione delle emozioni e di attivazione del pensiero e un variabile incremento della capacità di simbolizzazione (ovviamente diversa, ad esempio, nelle persone con disturbi psichici e nei pazienti oncologici). La prospettiva trans-autobiografica ha reso anche possibile una parziale e giocosa disidentificazione che ha prodotto un utile distanziamento dall'esperienza personale di sofferenza e che ha consentito di osservarla da una prospettiva inedita e meno drammatica.

Non è stato possibile misurare gli effetti a distanza di tempo, ma già riteniamo importante quanto si è potuto osservare, che ci convince dell'importanza che può avere questo tipo di narrazione nell'ambito della medicina narrativa.

Non va infine dimenticato che la forza dell'immaginazione coincide con quella che può essere ritenuta la sua intrinseca fragilità: non fornisce infatti risposte, ma stimola interrogativi che spesso sono tutt'altro che consolatori. Fa comprendere l'importanza di ciò che sta al di là dell'esperienza concreta e che, se non è di fatto disponibile nella realtà materiale, fa comunque stare meglio. Come la musica, come il gioco, come la creatività: non cambiano il mondo, ma lo fanno percepire in modo intimamente diverso.

Riferimenti bibliografici

- Allen J.G., Fonagy P. (eds.) (2006). *La mentalizzazione. Psicopatologia e trattamento*. Bologna: Il Mulino, 2008.
- Barbieri G.L., Bennati S., Capretto S., Ghinelli B., Vecchi C. (2016). Imagination in narrative medicine: A case study in a children's hospital in Italy. *Journal of Child Health Care*, pp. 1-9.
- Barbieri G.L. (2014a). La storia e le storie. Rifrazioni narrative e cura di sé. In M. Castiglioni (eds.), *Narrazione e cura* (pp. 103-120). Milano-Udine: Mimesis.
- Barbieri G.L. (2014b). *Il laboratorio delle identità. Dire io nell'epoca di Internet*. Milano-Udine: Mimesis.
- Barbieri G.L., Musetti A. (2018). The trans-autobiographical writing in the psychiatric context. *Journal of Poetry Therapy*, pp. 1-11.
- Bleger J. (1967). *Simbiosi e ambiguità: uno studio psicoanalitico*. Roma: Armando, 2010.
- Cappellato L. (1990). Allucinazione primaria e creatività nell'arte e nel lavoro analitico. In G. Giaconia, A. Racalbutto (eds.), *I percorsi del simbolo. Teoria e clinica psicoanalitica* (pp. 101-112). Milano: Raffaello Cortina.
- Conte M.E. (1978). Deissi testuale e anafora. In AA.VV., *Sull'anafora, Atti del seminario, Accademia della Crusca* (pp. 37-54). Firenze: Accademia della Crusca, 1981.
- Demetrio D. (1996). *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*. Milano: Raffaello Cortina.
- Ferrari S. (1994). *Scrittura come riparazione. Saggio su letteratura e psicoanalisi*. Roma-Bari: Laterza.
- Fonagy P., Gergely G., Jurist E.L., Target M. (2002). *Regolazione affettiva, mentalizzazione e sviluppo del Sé*. Milano: Raffaello Cortina, 2005.
- Fox R. (1997). Lo sviluppo del pensiero narrativo nell'infanzia. In A. Smorti (ed.), *Il Sé come testo. Costruzione delle storie e sviluppo della persona* (pp. 256-275). Firenze: Giunti.

- Freud S. (1907). Il poeta e la fantasia. In Id., *Opere*, vol. 5 (pp. 375-387). Torino: Boringhieri, 1966, .
- Gadda C.E. (1970). *La cognizione del dolore*. Torino: Einaudi.
- Houellebecq M. (1998). *Le particelle elementari*. Milano: Bompiani, 1999.
- Klein M., Rivière J. (1969). *Amore, odio e riparazione*. Roma: Astrolabio.
- Lyons J. (1977). *Semantics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Marias J. (1994). *Domani nella battaglia pensa a me*. Torino: Einaudi, 1998.
- Metzinger Th. (2009). *Il tunnel dell'io. Scienza della mente e mito del soggetto*. Milano: Raffaello Cortina, 2010.
- Pessoa F. (1982). *Il libro dell'inquietudine*. Milano: Feltrinelli, 1986.
- Rimbaud A. (1971). Lettera a Paul Demeny (Lettre du voyant, 1871). In Id., *Opere* (pp. 139-149). Milano: Feltrinelli.
- Smorti A. (1994). *Il pensiero narrativo. Costruzione di storie e sviluppo della conoscenza sociale*. Firenze: Giunti.
- Sullivan H.S. (1953). *Teoria interpersonale della psichiatria*. Milano: Feltrinelli, 1962.
- Winnicott D.W. (1971). Oggetti transizionali e fenomeni transizionali. In D.W. Winnicott, *Gioco e realtà*. Roma: Armando, 1974.

X.

Gestire la complessità con il Digital storytelling

Barbara Bruschi

Professore Associato, Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione - Università di Torino

Il titolo di questo intervento lascia spazio a due diverse modalità di lettura: con un punto interrogativo al fondo ci troviamo di fronte a una domanda a cui cercare risposta nella consapevolezza che non necessariamente questa sia positiva. Se, invece, terminiamo il periodo con un semplice punto, assumiamo che il *digital storytelling* rappresenti una via possibile per la gestione della complessità.

Ci troviamo, dunque, nella condizione di dover stabilire quale sia la relazione tra *digital storytelling* e complessità per arrivare a definire, successivamente, se esso rappresenti un valido strumento per gestirla.

Il *digital storytelling* ovvero un super sistema

Gran parte della letteratura sulle metodologie narrative tende ad esaltarne la grande efficacia nel mettere ordine tra i costrutti e i pensieri delle persone (Bruner, 2002; Demetrio, 2012). Interrogarsi sulla loro capacità nella gestione della complessità sembra pertanto un esercizio inutile. Esiste però un altro modo di guardare ai dispositivi narrativi che, in controtendenza rispetto a quella precedente, mette in rilievo la fallacia di queste metodologie. Secondo alcuni autori, esse si limitano a fornire risposte facili e rassicuranti a domande complesse. Inoltre, ricostruendo gli eventi del passato alla luce delle conoscenze e delle capacità del presente, propongono interpretazioni che non tengono in considerazione l'evoluzione cui è stato sog-

getto il narratore, dando accesso a interpretazioni e spiegazioni poco coerenti con la situazione iniziale (passata)¹ (Smorti, 2018, p. 20).

Sembra, dunque, che nulla possa essere dato come acquisito ed è necessario – indispensabile – provare a definire se, un dispositivo narrativo complesso come il *dst* possa realmente contribuire alla gestione della complessità. Il *digital storytelling* può essere visto come un super sistema: al suo interno troviamo, infatti, una molteplicità di sistemi quali: il narratore individuale, il narratore collettivo (il gruppo), le storie, la pluralità dei linguaggi impiegati e i racconti (Lambert, 2013; Ohler, 2013; Petrucco, De Rossi, 2009). Ciascuno di questi sistemi è di per sé un “portatore” di complessità che richiede talvolta di essere semplificato e gestito (il narratore che racconta per ricostruire il senso della sua esperienza), tal altra di essere impiegato per rendere più efficace la narrazione (è il caso dei linguaggi multimediali). Secondo questa prospettiva saremmo tentati di affermare che il *dst* non solo non costituisce uno strumento per la gestione della complessità, ma è esso stesso fonte di complessità. Ci troviamo, infatti, di fronte a un dispositivo che, a differenza di altre metodologie narrative, presenta una complessità intrinseca dovuta particolarmente a due fattori: l'impiego di linguaggi differenti per costruire i racconti; il ricorso alle tecnologie per il montaggio del filmato.

Sul fronte dei linguaggi, l'analisi va effettuata a due livelli: il primo ha a che vedere con la presenza di linguaggi multimediali, il secondo con il ricorso alle metafore.

I linguaggi multimediali, in quanto tali, permettono di operare su piani comunicativi differenti (immagini, voce, musica) agendo in maniera specifica sul fronte dei ricordi. Come sostiene Smorti (Smorti, 2018), spesso le memorie autobiografiche sono memorie raccontate, per questo è opportuno interrogarsi rispetto al ruolo giocato dal linguaggio nel processo di ricostruzione del ricordo e nella sua rappresentazione. Infatti, mentre la narrazione orale e quella scritta mettono a disposizione del soggetto narrante linguaggi non particolarmente isomorfi rispetto ai ricordi, il *dst*, attraverso le immagini e le riprese audiovisive, permette di rappresentare in forma decisamente più coerente il pensiero (Traini, 2006). Ciò non significa, però, che l'adattamento pensiero (ricordo) / rappresentazione avven-

1 «La vita di un ricordo è una continua trasformazione legata al fatto che la persona “vive” attraverso il tempo» (Smorti, 2018, p. 56).

ga secondo un percorso lineare: accade infatti, molto spesso, che i soggetti si avvalgano di immagini metaforiche per rappresentare i concetti e questo costituisce un ulteriore livello da indagare. Come noto, la metafora non è un universale culturale ed è spesso fortemente connessa al mondo esperienziale soggettivo. Ne deriva che l'interpretazione non sempre è facile e, generalmente, richiede che le immagini siano accompagnate dal testo o dalla narrazione orale (Barthes, 2003). Il sistema di metafore presente in un *dst* costituisce un ingrediente di grande interesse, sia dal punto di vista interpretativo (quali sono le metafore che gli individui impiegano per rappresentare i loro stati d'animo? Le metafore dipendono da variabili specifiche, quali ad esempio, la cultura, l'età, il genere?), sia rispetto alle opportunità che esso offre, soprattutto alle persone più in difficoltà, di esprimere concetti anche molto articolati. Talvolta, infatti, può non essere facile rappresentare le emozioni attraverso le parole: in questi casi la possibilità di ricorrere alle immagini – e in particolare alle metafore – rappresenta un'opportunità fondamentale.

Sempre restando sul piano dell'iconografia Damasio ci ricorda che: “la rievocazione di immagini passate è essenziale nel processo di immaginazione, che è, a sua volta, il palcoscenico della creatività” (Damasio, 2018, p. 114). Il *dst* in questo senso rappresenta un portale verso la produzione creativa intesa non solo e non tanto come la capacità di creare con la fantasia, ma come accesso all'individuazione di soluzioni e interpretazioni inedite delle criticità con cui i soggetti si confrontano, sia nella vita personale, sia nell'apprendimento così come nello svolgimento dell'attività professionale.

Le immagini facilitano dunque il ricordo e la ricostruzione degli stati emotivi, rendendo più agile la narrazione sul versante comunicativo contribuendo a semplificare il reperimento degli elementi salienti del racconto. Durante i laboratori di *dst* accade frequentemente che le persone modifichino il loro *draft* di storia dopo aver trovato delle immagini che ritraggono istanti di vita di cui non avevano più memoria. L'immagine diventa così non solo un modo per rappresentare un contenuto (sia questo un evento, una persona o uno stato d'animo), ma una sorta di appiglio narrativo a cui protendersi nell'atto del ricordare. Smorti parla di *event specific knowledge* in riferimento alle: “conoscenze di eventi in forma di immagini, odori, sensazioni associati a un'esperienza specifica” (Smorti, 2018, p. 45). Nel *dst* gli *event specific knowledge* trovano, grazie alla sua natura multimediale, una forma diretta di espressione, che non richiede difficili traduzioni. Ricordiamo infatti che, nella comunicazione, ogni passaggio da una

rappresentazione all'altra implica una perdita di capacità comunicativa o, più precisamente, una perdita di informazioni, che rende il messaggio meno efficace e soprattutto meno coerente al tipo di contenuto che il soggetto intende trasmettere². Nel caso delle narrazioni (autobiografiche) questo aspetto è particolarmente dannoso in quanto riduce la portata emotiva e può porre il narratore in difficoltà.

La pluralità dei linguaggi acquista poi un valore immenso quando la parola è compromessa. Le immagini diventano veri e propri nodi di significati compositi che, unitamente all'audio, consentono all'autore in situazione di fragilità di esprimersi in forma completa ed efficace³.

Anche sul versante dello spettatore, l'impiego delle immagini rappresenta un valore aggiunto significativo: l'isomorfismo tra concetto espresso e immagini può essere talmente forte da porre chi guarda, di fronte a qualcosa di molto realistico, di così prossimo al reale da costringerlo a: "ingaggiare un vero corpo a corpo, non solo metaforico, con la situazione narrata facendo ricorso alle proprie memorie e ai propri consolidati modi di relazione con le cose e con gli altri" (Gallese, 2015, p. 25). In questo modo, si comprende anche perché il *dst* ha una forte capacità di generare stati empatici molto intensi.

Tuttavia, è facile, soprattutto ai giorni nostri, che le persone siano limitate nella scelta delle immagini attraverso cui rappresentare i ricordi e le emozioni: paradossalmente, le banche dati di risorse iconografiche costituiscono un forte limite alla creatività e ai processi di significazione. Sempre più, i soggetti tendono a impiegare repertori piuttosto limitati di im-

- 2 A questo proposito può essere interessante il riferimento al saggio *Summa Hypermedialis* di Antinucci in cui si esplicita molto bene il rapporto tra quello che egli definisce il "campo di conoscenze", ovvero un concetto o un insieme di concetti da trasmettere, e la struttura imposta dal mezzo che impieghiamo per comunicarli. Secondo lo studioso raramente v'è totale isomorfismo tra i due sistemi e ciò genera i problemi di comunicazione che ben conosciamo quando, ad esempio, davanti alla pagina bianca dobbiamo scrivere i nostri pensieri. Pur conoscendo le regole della grammatica e della sintassi, ci troviamo in difficoltà nel passaggio dalla struttura che i pensieri hanno nella mente, alla struttura delle frasi sulla carta. F. Antinucci (1993), "Summa Hypermedialis (per una teoria dell'hypermedia)", *Sistemi Intelligenti*, V, 2.
- 3 A tal fine è emblematico il caso di un narratore che a seguito di un ictus è diventato afasico e ha visto fortemente compromesse le sue capacità espressive. Grazie alla possibilità di impiegare le parole e la musica per esprimersi ha potuto partecipare attivamente al laboratorio, avendo così l'opportunità di ripensare alla sua situazione e definire modalità differenti di progettare la propria esistenza futura.

magini per rappresentare concetti diversi, rendendo, in qualche modo, standardizzati i percorsi narrativi ed espressivi (Yoon, 2008).

Sebbene, come si è cercato di dimostrare, le immagini costituiscano una risorsa fondamentale non sono le sole a rappresentare la pluralità dei linguaggi disponibili nel *dst*. Anche la musica svolge un ruolo significativo nel promuovere forme di comunicazione, in particolare delle emozioni (Kreutz, Lotze, 2007), che facilmente riescono a raggiungere il pubblico e che sono in grado di tradurre messaggi che talvolta solo con molta difficoltà, soprattutto nel caso di persone con difficoltà nella scrittura, possono essere tradotti nel linguaggio scritto. La musica – così come i suoni e i rumori d'ambiente – costituiscono un potente mezzo per ridurre la complessità espressiva, ma rappresentano anche degli elementi con cui non sempre le persone che raccontano hanno dimestichezza nell'impiego. Vi sono situazioni in cui il fatto di dover inserire una componente audio, oltre a quella vocale, costituisce per i soggetti narranti una criticità data, in particolare, dalla difficoltà nel coniugare uno stato emotivo a un elemento sonoro. Anche in questo caso, però, la riflessione che deve essere attuata per raggiungere l'obiettivo costituisce un fattore significativo e un'opportunità per esplorare i ricordi e la creatività da punti di vista differenti da quelli cui generalmente si è abituati.

Digital storytelling come processo

Una delle prime questioni che tende ad essere chiarita dai facilitatori è che il *dst* prima di essere un prodotto è un processo. Ciò significa che, dal punto di vista narrativo e pedagogico, l'interesse non è rivolto al video generato durante i percorsi di *digital storytelling*, ma al percorso stesso, ovvero al processo attraverso cui i soggetti arrivano al prodotto. Questa precisazione è ciò che ci permette di distinguere il *dst*, inteso come pratica narrativa, dal *dst* inteso o, più precisamente, scambiato come produzione audiovisiva. Il processo narrativo tende ad attivare, in chi racconta, forme di riflessione, di ricordo e di immaginazione creativa utili per il raggiungimento di specifici obiettivi educativo-didattici. La realizzazione di un video, generalmente, è tesa alla documentazione o al racconto di un contenuto, ma non prevede necessariamente un'attività di ricostruzione dei costrutti. Nel ragionare sul rapporto tra complessità e *dst* questo tipo di distinzione acquista un significato particolare: mentre nella produzione video la complessità è data dalla dimensione espressiva (sceneggiatura, fotografia, mon-

taggio) e tecnica, nel caso del *dst* la complessità maggiore riguarda i meccanismi mnestici e riflessivi che il sistema narrativo è in grado di attivare e di sfruttare per il raggiungimento di particolari obiettivi formativi e di cura.

Partendo da questa precisazione possiamo affermare che la processualità del *dst* costituisce un fattore interessante da considerare proprio sul versante della complessità. Questo per almeno due fattori: 1. Il *dst* prevede, nel suo essere processo, delle fasi specifiche che possono essere funzionali alla “semplificazione”; 2. Il *dst* implica l’impiego di particolari “schemi” quali gli *storyboard*, che obbligano il narratore alla costruzione di un pensiero lineare. Cerchiamo di esplorare meglio questi due punti per comprendere in che modo essi siano riconducibili alla gestione della complessità.

Partiamo dalle fasi del *dst*: sebbene ogni laboratorio sia una storia a sé e richieda una gestione specifica delle attività, tendenzialmente un percorso di *dst* prevede i seguenti passaggi (Lambert, 2013): comunicazione dello stimolo narrativo (*Dramatic Question*); elaborazione, da parte dei partecipanti al laboratorio, di un primo *draft* della storia che intendono raccontare; *condivisione*; elaborazione, possibilmente scritta, del testo; *condivisione*; scelta delle immagini e delle musiche; *condivisione*; montaggio; *condivisione*. Questa scansione delle attività e del tempo propone, a chi racconta, un ordine e un metodo decisamente utili nella gestione della complessità. Il soggetto viene costantemente assistito nel processo riflessivo e narrativo e attraverso i diversi passaggi raggiunge stadi differenti di elaborazione del suo pensiero. Ovviamente, questa insistenza sul monitoraggio dei diversi momenti è riconducibile proprio alla necessità di portare le persone a trovare o ritrovare il significato di alcuni aspetti con cui sono messe a confronto (un tema specifico nel caso della didattica, la situazione professionale nell’ambito della formazione dei professionisti, la propria capacità progettuale a fronte di una malattia cronica). Grazie a questa sequenzialità il soggetto è posto nella condizione ideale per trovare delle “aree di sosta” in cui dedicarsi a una specifica attività di ricostruzione della storia.

Anche il secondo punto indicato (Il *dst* prevede l’impiego di particolari “schemi” quali gli *storyboard* che obbligano il narratore alla costruzione di un pensiero lineare) ha come obiettivo quello di aiutare il narratore a fare ordine tra i ricordi, i pensieri e le emozioni⁴. Lo *storyboard* rappresenta una

4 «La modalità narrativa ci si presenta come uno stile naturalmente adatto a organizzare pensiero e idee» (Smorti, 2018, p. 20).

sorta di schema entro cui ordinare in sequenza tutti gli elementi che rientrano in un *dst* (testo, immagini, musica, parlato). Questo strumento serve in primis per facilitare le attività di montaggio del video, ma ha anche una valenza metodologica più profonda. Come ci ricorda Smorti già agli inizi del secolo scorso uno studioso britannico arrivò a sostenere che la memoria è guidata da processi di schematizzazione (Smorti, 2018, p. 75). Tali processi permettono di orientare il ricordo fornendo al soggetto uno strumento per riordinare i pensieri, generalmente secondo un'organizzazione cronologica, ma anche per individuare gli elementi salienti.

Possiamo affermare che lo *storyboard* è uno strumento costruttivo che attraverso la sua architettura schematica supporta la riorganizzazione dei costrutti e riduce la complessità sia mnestica sia narrativa. Inoltre, tende a collegarsi a quelli che Wolf indica come:

«tre ingegnosi principi costruttivi (del cervello): la capacità di realizzare nuovi collegamenti tra strutture più vecchie; la capacità di costruire aree con un notevole grado di specializzazione, per riconoscere schemi di informazione; e la capacità di imparare a recuperare e collegare automaticamente le informazioni da queste aree» (Wolf, Galli, 2009, p. 18).

Analisi di casi

Al di là di quanto affermato sin qui riteniamo fondamentale analizzare alcuni casi di impiego del *dst* in contesti differenti e con persone molto diverse tra loro, per comprendere se e come nell'applicazione il *dst* possa rappresentare un dispositivo per la gestione della complessità. A tal fine prenderemo in considerazione tre casi ritenuti particolarmente emblematici: 1. Laboratorio per i professionisti dei servizi educativi del Comune di Torino; 2. Laboratorio per ragazzi richiedenti asilo; 3. Laboratorio per persone con sofferenza mentale.

1. Laboratorio per i professionisti dei servizi educativi del Comune di Torino. Il laboratorio si rivolge ai professionisti dei servizi educativi che operano prevalentemente nelle ludoteche, nei laboratori multimediali e in ospedale. L'obiettivo è duplice: a. permettere a queste persone, a fine carriera, di ripercorrere la propria vita professionale ricostruendo i significati del percorso fatto; b. realizzare una sorta di "testamento" professionale ovvero una ricostruzione delle attività che permetta di far emergere la persona prima del professionista.

Al laboratorio partecipano sia professionisti con un'elevata competenza multimediale, sia professionisti decisamente poco alfabetizzati in questo senso. I primi, date le competenze professionali, non individuano criticità nel realizzare un *digital storytelling*, ma manifestano un certo disagio nel pensare di poter sintetizzare tutta una vita di lavoro in poco meno di dieci minuti. Gli altri, oltre a questa criticità, avvertono grande la difficoltà di poter coniugare la narrazione con l'impiego di più codici e delle tecnologie.

Tutti hanno portato a termine il percorso. I più esperti in produzione multimediale sono riusciti, proprio grazie alla loro competenza nell'impiego di diversi linguaggi per la comunicazione audiovisiva, a superare gli ostacoli narrativi, producendo dei *digital storytelling* di grande impatto emotivo. La maggior parte di loro riporta che la possibilità di impiegare più linguaggi per raccontare ha rappresentato la possibilità di gestire la complessità narrativa e in particolare ha reso possibile un'operazione di sintesi che diversamente non sarebbero stati in grado di gestire.

Alcuni degli operatori che avevano manifestato difficoltà, sia nella narrazione sia nell'impiego della multimedialità e delle tecnologie, hanno poi trovato in questi elementi la via per ordinare i propri pensieri e rappresentarli creando un'aderenza perfetta tra forma e contenuto. In questi casi, la complessità che inizialmente veniva attribuita al *dst* si è successivamente trasformata in opportunità per gestire la complessità narrativa.

2. Laboratorio per ragazzi richiedenti asilo. Come noto, spesso, i ragazzi e le ragazze che arrivano nel nostro Paese per richiedere asilo sono impegnati in una serie di percorsi atti a fornire loro alcuni strumenti di base per vivere in Italia. Purtroppo, scarsa è l'attenzione riservata a una rielaborazione dei vissuti che possa, in qualche modo, facilitare il riappropriamento di un atteggiamento generativo e costruttivo. Con questo obiettivo è stato attivato un laboratorio rivolto a un gruppo di giovani richiedenti asilo provenienti da diversi paesi dell'Africa. Essi parlavano francese o inglese e avevano livelli diversi di alfabetizzazione. In questo caso possiamo dire che il *dst* ha rappresentato un dispositivo fondamentale per ridurre la complessità derivante sia dalla situazione esistenziale specifica di questi ragazzi, sia dalle differenze linguistiche. Grazie alla possibilità di utilizzare le immagini e la musica, i ragazzi sono stati in grado di elaborare delle brevi storie, provando a riflettere sugli obiettivi che avrebbero voluto raggiungere nel futuro. In un caso, si è verificata una situazione particolarmente interessante: il narratore ha utilizzato solo immagini di persone di carnagio-

ne chiara creando una frattura evidente tra la sua situazione e le modalità di rappresentarla e di rappresentarsi. In questo caso, la multicodicalità del *dst* ha costituito un fattore imprescindibile per gestire la complessità comunicativa, ma contemporaneamente ha fatto emergere un elemento particolare che, per semplificare, definiremo di standardizzazione iconografica.

3. Laboratorio per persone con sofferenza mentale⁵. L'attività ha coinvolto alcuni pazienti seguiti dai servizi della psichiatria biellese che avevano raggiunto un buon controllo della loro malattia. Alcuni tra loro erano, infatti, potenziali "pazienti esperti". Il *dst* è stato impiegato proprio con l'obiettivo di sondare quale fosse lo stato di gestione della patologia che i pazienti erano in grado di esercitare. La possibilità di impiegare più linguaggi, il lavoro estremamente collaborativo e basato sul sostegno reciproco hanno fatto del *dst* un dispositivo in grado di gestire le molteplici complessità presenti nel gruppo. Ha permesso a tutti di procedere nel percorso e di raggiungere gli obiettivi previsti, nonostante le diverse situazioni di partenza non offrissero alcuna garanzia. Inoltre, per alcuni ha rappresentato l'opportunità di accedere a uno spazio di soddisfazione personale abbandonato da tempo. Dopo la *visione* del proprio prodotto uno dei pazienti ha rotto il silenzio che lo accompagnava durante gli incontri per affermare: "Ma è bello!". Questa esclamazione ha un significato particolare se si pensa che G. ha una situazione esistenziale fortemente compromessa dalla malattia e dai farmaci che attutiscono costantemente la sua esperienza emotiva quotidiana.

Le situazioni illustrate mettono in luce tre approcci diversi alla gestione della complessità attraverso il *dst*. In tutti i casi presentati, la metodologia narrativa ha permesso il superamento della complessità intrinseca ai diversi contesti, puntando su aspetti particolari che vanno dalla multicodicalità, alla *condivisione* passando attraverso la ricostruzione di senso della propria esistenza. Ovviamente, queste esemplificazioni non hanno né l'obiettivo né la pretesa di dimostrare la validità "universale" del *dst*, quanto piuttosto di puntare il riflettore sulla plasticità e flessibilità di questa metodologia che ne fanno uno strumento particolarmente efficace nella gestione di si-

5 L'attività è stata svolta in collaborazione con Vincenzo Alastra responsabile della Struttura Semplice Formazione e Sviluppo Risorse Umane, dell'ASL BI.

tuazioni complesse. Tuttavia, come ricordato nelle sezioni precedenti, quanto affermato non ha e non può avere valore di assunto generale: vi sono situazioni in cui questo strumento costituisce un “esaltatore” di complessità e per questo è indispensabile un’attenta e puntuale progettazione che permetta, prima di scegliere il *dst*, di mettere in luce gli aspetti più critici di ogni contesto educativo e formativo.

Quando il *DST* genera complessità

Nonostante le pagine precedenti abbiano cercato di evidenziare come il *dst* possa contribuire a gestire la complessità, non possiamo non dedicare uno spazio all’analisi di quelle situazioni in cui questa pratica narrativa non riesce a raggiungere l’obiettivo o, addirittura, produce risultati decisamente contrari.

Un primo elemento che, talvolta, mette in difficoltà i narratori è la tecnologia. La fase del montaggio video, sebbene sia effettuata con l’ausilio di software molto semplici, può risultare complessa, soprattutto per quelle persone che in generale non sono abituate a impiegare il computer. L’esperienza ha dimostrato che, per la maggior parte delle volte, si tratta di un timore dettato dalla scarsa conoscenza del mezzo e che abbastanza facilmente viene superato. In fase di progettazione delle attività è però fondamentale verificare quali siano le competenze digitali del gruppo per predisporre, se necessario, un sistema di supporto che permetta a tutti di procedere senza eccessive criticità. Generalmente, una volta giunti al prodotto finito, le persone sono molto soddisfatte del lavoro svolto e si ripropongono di utilizzare quanto acquisito per future attività narrative. Questo è particolarmente significativo per alcune fasce di persone fragili che, attraverso questo percorso, riescono a confrontarsi non solo con le loro storie, ma anche con le loro potenzialità, scoprendo di poter arrivare alla realizzazione di artefatti di qualità che mai avrebbero immaginato di essere in grado di realizzare.

Il tempo necessario per svolgere un percorso di *dst* rappresenta anch’esso un potenziale elemento di complessità. Vi sono situazioni, in particolare quelle che vedono coinvolti i professionisti, in cui può essere molto difficile far comprendere ai committenti la necessità di poter disporre del tempo necessario a svolgere con tranquillità le attività previste dal processo. Talvolta, per questo motivo, occorre prevedere degli adattamenti del percorso che ne accorcino le tempistiche.

Un altro fattore che, talvolta, rende complessa la gestione del *dst* ha a che fare con i risultati attesi dalla committenza. Accade che l'interesse per il *dst* non sia rivolto al percorso, ma al video finale, inteso come un prodotto che può naturalmente trovare impiego in contesti di marketing o per valorizzare un certo tipo di contesto. Ciò rappresenta un problema in quanto, come abbiamo già detto, l'obiettivo dei laboratori di *dst* non è la realizzazione di un prodotto audiovisivo di qualità, bensì la costruzione di un percorso attraverso cui le persone possano riordinare i propri pensieri e ricordi per trovare risposte e/o ritrovare il senso della propria vita o dell'esperienza professionale. In questi casi, è molto importante che si giunga a un chiarimento e che gli obiettivi siano condivisi in quanto, in caso contrario, forte è il rischio che la committenza sia delusa o che non sia compreso il senso dell'operazione.

Anche il *setting* rappresenta un potenziale elemento di complessità: mentre la raccolta dei pensieri e dei materiali iconografici può avvenire in contesti differenti, il processo riflessivo e narrativo, nonché la *condivisione* delle storie, richiede un *setting* adeguato ovvero uno spazio confortevole e tranquillo in cui le persone possano sentirsi a loro agio. Ciò significa che, talvolta, le attività non possono essere svolte nei contesti in cui si trovano i potenziali narratori e che si rende necessario contemplare, nelle fasi organizzative, eventuali spostamenti che, soprattutto nel caso di persone fragili, non sono sempre facili.

Riprendendo la domanda iniziale ovvero se il *dst* possa contribuire a gestire la complessità, alla luce di quanto affermato, ci sentiamo di rispondere che sicuramente questa pratica permette, in molte situazioni, di gestire e talvolta ridurre gli elementi di complessità con cui possono confrontarsi i narratori. Tuttavia, in alcuni casi, l'applicazione di questa metodologia può raggiungere livelli di complessità tali da orientare la scelta verso altre pratiche narrative. È fondamentale conoscere questi aspetti del *dst* per evitare di sottovalutarne la complessità e trovarsi in difficoltà durante le attività di laboratorio. Occorre quindi, in fase iniziale, trovare risposte positive ad alcune domande: Quali sono i risultati attesi dalla committenza? Quali sono le risorse che abbiamo a disposizione quando progettiamo un intervento di *dst*? Il tempo a disposizione è sufficiente? Le persone coinvolte saranno in grado di seguire tutto il percorso? Abbiamo le competenze necessarie per gestire la situazione?

Riferimenti bibliografici

- Alexander B. (2011). *The new digital storytelling: creating narratives with new media*. Santa Barbara, CA: Praeger.
- Barthes L. (2003). *La camera chiara nota sulla fotografia*. Torino: Einaudi.
- Bruner J. (1990). *Acts of meaning*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bruner J. (2002). *La fabbrica delle storie. La fabbrica delle storie: Diritto, letteratura, vita*. Roma-Bari: Laterza.
- Bruschi B. (2018). Digital storytelling and training in health care settings. *The Online Journal of Science and Technology*, 8, pp. 54-58.
- Demetrio D. (2012). *Educare è narrare*. Milano: Mimesis.
- Kreut G., Lotze M. (2007). Neuroscience of music and emotion. In W. Gruhn, F. Rauscher (eds.), *Neurosciences in Music Pedagogy* (pp. 143-167). Nova Science Publishers, Inc.
- Lambert J. (2013). *Digital storytelling: capturing lives, creating community*. Berkeley, CA: Digital Diner Press.
- Lambert J. (2007). *Digital storytelling cookbook*. Berkeley, CA: Digital Diner Press.
- Ohler J.B. (2013). *Digital storytelling in the Classroom: New Media Pathways to Literacy, Learning, and Creativity*. California: Corwin.
- Petrucchio C., De Rossi M. (2009). *Narrare con il digital storytelling a scuola e nelle organizzazioni*. Roma: Carocci.
- Smorti A. (2018). *Raccontare per capire. Perché narrare aiuta a pensare*. Bologna: Il Mulino.
- Traini S. (2006). *Le due vie della semiotica teorie strutturali e interpretative*. Milano: Bompiani.
- Wolf M., Galli S. (2009). *Proust e il calamaro: storia e scienza del cervello che legge*. Milano: Vita & Pensiero.
- Yoon J. (2008). Searching for an image conveying connotative meanings: An exploratory cross-cultural study. *Library & Information Science Research*, 30, 4, pp. 312-318.

XI.

Ricostruire il proprio mondo per costruire il futuro: l'autobiografia ragionata

Federico Batini

Professore Associato Università degli Studi di Perugia

L'anno in cui compii dodici anni, imparai a mentire. E non mi riferisco a frottole che raccontano i bambini. Intendo proprio vere bugie, alimentate da vere paure – cose che dissi e feci che mi strapparono alla vita che avevo conosciuto fino a quel momento scaraventandomi in una nuova esistenza.

...

Capii che non sarei potuta diventare dodicenne senza darmi da fare, cioè senza trovare il mio posto, guadagnarmi la mia piccola fetta di autorità, la possibilità di contare qualcosa. Ma c'era di più.

L'anno in cui compii dodici anni, imparai che quello che dicevo e facevo era importante.

Così importante, a volte, che non ero sicura di volere un simile fardello sulle mie spalle.

Ma me lo accollai ugualmente, e lo portai come meglio potevo”.

(L. Wolk, *L'anno in cui imparai a raccontare storie*, 2018, pp. 10-11)

I metodi narrativi si sono affermati, negli ultimi trenta anni, come strumenti fondamentali per lavorare con le persone in ordine alla loro definizione e ridefinizione di se stessi, dei propri percorsi formativi, delle proprie traiettorie professionali, della propria vita. Caratteristica degli approcci narrativi e la loro capacità di facilitare l'esplorazione del passato e la costruzione di ipotesi sul futuro. Uno strumento molto particolare, ancora poco conosciuto in Italia, è quello dell'autobiografia ragionata.

Le origini del metodo e il suo arrivo in Italia

L'autobiografia ragionata è uno strumento sperimentato e progressivamente formalizzato ad opera di Henri Desroche (1914-1994) sociologo francese¹. Desroche ha utilizzato per anni questo strumento con i propri studenti prima di qualsiasi tipo di formalizzazione. Oggi l'autobiografia ragionata viene utilizzata in vari centri di formazione e orientamento francesi, tra cui alcuni *Collège Coopératif*². Henri Desroche

«concepisce la pratica dialogica dell'autobiografia ragionata come “condotta maieutica” (Draperi, 2011: 187), presentandola come una rotura epistemologica in ambito formativo: chi è deputato ad insegnare non detiene “il” sapere, ma si mette, come persona-risorsa, a disposizione di una persona in grado di costruire un progetto ri-percorrendo la propria esperienza vissuta (Desroche, 1990). L'esercizio autobiografico è mosso in primo luogo dalla tensione a dare significato al proprio presente, ricostruendone il passato e attivando nuovi sguardi sul futuro. Un esercizio che incoraggia il narratore ad assumersi la responsabilità di essere attore del proprio sé, non soltanto rievocando le esperienze significative, ma anche cercando attivamente di collegarle e di attribuirvi coerenza» (Surian, 2012).

Il principale rappresentante dell'autobiografia ragionata è oggi François Draperi, che è stato allievo di Desroche e ha iniziato a sperimentare l'autobiografia ragionata insieme e su invito di quest'ultimo, è l'autore del testo *Parcourir sa vie. Se former à l'autobiographie raisonnée* (2010) del quale è disponibile una traduzione italiana. Il testo può costituire, oggi, la migliore introduzione sintetica al metodo³. Sul versante italiano, l'autobio-

- 1 Per una più ampia descrizione del DHEPS, cfr. Lago (2008; 2010; 2011). Questo lavoro è ampiamente debitore ai lavori di David Lago e di Alessio Surian sul tema.
- 2 Si tratta di enti di formazione riservati a un'utenza adulta che propongono corsi di formazione in sinergia con università statali e che si richiamano al *Collège Coopératif* di Parigi, fondato nel 1958 dallo stesso Desroche.
- 3 L'autobiografia ragionata viene utilizzata e insegnata al CNAM (*Conservatoire national des arts et métiers*): in alcuni dei corsi promossi dal *Cestes*, un centro studi e formazione sull'economia sociale diretto da Jean-François Draperi, e rivolti a un pubblico per lo più adulto. In questi percorsi l'autobiografia ragionata costituisce un vero e proprio modulo propedeutico, una sorta di pre-corso attraverso il quale si ritiene di poter facilitare il successivo apprendimento nel percorso formativo e fare una sorta di bilancio con funzioni anche prospettiche (Lago, 2008; 2011; 2012).

grafia ragionata è stata inserita in alcune sperimentazioni dall'Università di Padova (Zaggia, 2011; Surian, 2011) e di Perugia (Batini, 2017). Davide Lago ne ha condotto sperimentazioni a Genova come singolo colloquio di orientamento, come modulo di monitoraggio degli apprendimenti nell'ambito del Servizio civile nazionale e all'interno di un percorso messo a punto con una fondazione onlus, come spazio offerto ai volontari e agli operatori sociali che in essa lavorano al fine di favorire l'emersione delle competenze maturate. In queste prime sperimentazioni l'autobiografia ragionata ha mostrato la sua estrema utilità come strumentazione in grado di attivare la riflessività in target groups totalmente differenti tra loro (Lago, 2011; 2012).

Persona progetto, persona risorsa: ruoli e regole

L'autobiografia ragionata nasce come colloquio con impostazione semi-direttiva e questo può aver causato qualche ambiguità circa la funzione del colloquio. L'obiettivo è quello di ricostruire gli eventi principali che hanno costituito la traiettoria personale dell'intervistato, che viene chiamato *persona-progetto*. La persona che gestisce il colloquio è chiamata, invece, *persona-risorsa*, e il suo compito è quello di vigilare sul suo corretto svolgimento, fornendo un "contenitore" alla persona-progetto e fungendogli al contempo da stimolo e da "limite" (rispetto al restare centrati su quanto richiesto dal colloquio). La persona risorsa, come dice la stessa denominazione, costituisce quindi una "risorsa" che facilita l'esplorazione della persona progetto. Nell'autobiografia ragionata la centralità della persona progetto è fondamentale ed è importante che il colloquio rispetti almeno i seguenti requisiti di base:

- la funzione: il colloquio autobiografico ha l'obiettivo di una migliore comprensione di sé da parte della persona-progetto. L'autobiografia ragionata non è compatibile con altre finalità: non è il caso, ad esempio, di utilizzarlo come modalità di selezione o valutazione;
- il luogo: il colloquio deve avvenire in un luogo non connotato per la persona-progetto (non vanno bene, dunque, i luoghi familiari, né i luoghi di lavoro), affinché il tempo dedicato al colloquio sia protetto da ogni tipo di interferenza;
- il compenso: non è previsto un compenso per la persona-risorsa pagato dalla persona progetto. Non si paga, dunque, direttamente la prestazio-

- ne, anche se altre forme di pagamento indiretto sono possibili e compatibili con l'approccio: per esempio all'interno di percorsi finanziati oppure all'interno di centri che pagano i propri operatori il compenso può essere previsto. Questa condizione è stata spesso oggetto di dibattito: il suo scopo è quello di eliminare ogni tipo di asimmetria tra persona-progetto (intervistata) e persona-risorsa (intervistatore);
- la relazione: la relazione deve essere positiva e di ascolto ma non deve esserci un eccesso di empatia che nuocerebbe all'intervista stessa;
 - collocazione in un percorso: occorre ricordare che l'intervista di autobiografia ragionata non è il percorso, ma il primo *step* di un percorso di autoformazione;
 - i contenuti del racconto: il racconto autobiografico deve essere costruito mediante i fatti (non i traumi, le emozioni o altro), per non portare il colloquio a diventare qualcosa che non è (e che è bene non sia). L'autobiografia ragionata non è una forma di supporto psicologico, né di terapia. La regola d'oro è: *raccontare solo i fatti pubblici*, ovvero quelli che dovrebbero essere già noti, ad esempio, a chi è prossimo alla persona-progetto o che, anche se non sono noti, potrebbero tranquillamente esserlo;
 - tutto ciò che la persona-progetto ricorda viene scritto su alcuni fogli dalla persona-risorsa, seduta davanti a lei. Questi fogli le saranno poi consegnati alla fine del colloquio, e la persona-risorsa non terrà nulla per sé;
 - utilizzo: l'utilizzo del colloquio di autobiografia ragionata è, alla fine, nelle mani della persona progetto.

Come si svolge il colloquio di autobiografia ragionata

Il colloquio completo dura, generalmente, due-tre ore, in certi casi la sua durata può essere anche maggiore.

Draperi, oltre ad aver proposto modalità anche collettive, in alcuni casi, per utilizzare l'autobiografia ragionata, ha proposto una innovazione fondamentale, che è poi divenuta caratterizzante della maggior parte delle pratiche di autobiografia ragionata. La proposta riguarda "la bioscopia", ovvero lo schema a colonne nel quale la persona risorsa trascrive (per poi restituirlo) il racconto della persona-progetto, il soggetto che narra la propria storia in prima persona.

«Se, da un lato, Draperi ricorda con Desroche che l'attività di scrittura, e quindi la "bioscopia", non è essenziale nel percorso di biografia ragionata, di fatto prende atto che questa attività di scrittura è divenuta la pratica più diffusa da parte della personarisorsa. Desroche aveva esemplificato il proprio lavoro di scrittura organizzandolo in quattro colonne principali, distinguendo quindi contenuti relativi all'educazione formale (colonna 1), all'educazione informale e non formale (colonna 2), alle attività sociali (colonna 3) e alle attività professionali (colonna 4). Draperi (2010) suggerisce l'utilità di una quinta (ed eventualmente sesta) colonna che rimandi al contesto politico-economico in cui si sviluppa il percorso di vita» (Surian, 2011, p. 65).

Il suggerimento a far uso di ulteriori "colonne" permette di sviluppare un maggior grado di riflessione sulle esperienze non formali e sociali.

Generalmente, quindi, la persona-risorsa ha a disposizione fogli bianchi in abbondanza sui quali scriverà le generalità della persona-progetto, compresi i nomi dei genitori e degli eventuali fratelli e sorelle o altri familiari stretti (Lago, 2011). I fogli vengono suddivisi in quattro colonne più una. La colonna aggiuntiva, a sinistra, servirà a segnare la cronologia della storia di vita che verrà delineandosi. Le quattro colonne principali serviranno a segnare, rispettivamente, le esperienze di formazione formale (colonna 1), quelle di formazione informale e non formale (colonna 2), le attività sociali (colonna 3) e, infine, le attività professionali (colonna 4). Come detto è possibile inserire una quinta colonna (sesta se si conta anche quella dedicata alla cronologia) dedicata al contesto politico economico che consente di collocare gli eventi pubblici della propria vita in modo da connotarli storicamente.

Cronologia	Formazione	Formazione informale e non formale	Attività sociali	Attività professionali
1974-1976	Scuola dell'infanzia: prime relazioni con i coetanei.			
1977-1982	Scuola primaria. Esperienza di apprendimento. Piccole difficoltà di relazione con i coetanei.	Scoutismo Esperienze in campagna: conoscenza degli animali, conoscenza dei cicli naturali	Scoutismo	

Esempio: primi anni

L'obiettivo del colloquio autobiografico è, dunque, quello di far emergere dalla memoria i fatti, gli avvenimenti della vita della persona-progetto, per inserirli nelle rispettive colonne (o a cavallo di esse, quando sussistono dubbi sulla loro collocazione).

Seguiamo, per verificare il contenuto delle varie colonne, la spiegazione che ne fornisce Lago (Lago, 2012). Le esperienze di formazione formale (colonna 1) sono quelle relative alla scolarità classica. Normalmente la persona-risorsa parte proprio da questa colonna, perché è la più facile da ricordare e da collocare nel tempo.

La colonna 2, riferita alle esperienze di formazione informale e non formale, ha l'obiettivo di registrare tutte le occasioni di apprendimento extrascolastiche: corsi di lingua in Italia o all'estero, formazioni e stage di varia natura e durata, campi estivi con le organizzazioni più diverse (associazioni, scout, parrocchie, movimenti...), corsi di addestramento sportivo, di pittura, di musica, di cucina...

La colonna 3, invece, ha lo scopo di mettere in risalto tutte le attività sociali in cui la persona è o è stata implicata: associazioni, partiti, gruppi spontanei, squadre sportive, movimenti, organizzazioni internazionali, confraternite, club ed altro che possa rientrare nella definizione di attività sociale. Altra colonna solitamente agevole da compilare è quella relativa alle esperienze professionali anche se oggi è diventata più complessa poiché le esperienze lavorative delle persone si moltiplicano e molte esperienze la-

vorative hanno breve durata, si sovrappongono, si interrompono e riprendono.

Nella redazione dei fogli biografici, la persona-risorsa non deve seguire necessariamente un ordine preciso. Il suo compito è quello di spiegare bene in che cosa consiste il colloquio alla persona progetto e fornire il contenitore dato dai fogli con le colonne, che rappresentano la struttura stringente da rispettare. Per facilitare l'avvio del colloquio o un momento di impasse la persona risorsa può sollecitare un ricordo relativo a questa o quella colonna ma, per il resto, è una sorta di "scrivano pubblico" a disposizione della persona-progetto. Come ricorda Surian, «*il ruolo di chi ascolta è semmai quello di sostenere il processo di auto narrazione e auto scoperta di chi dispiega la propria biografia*» (2011, p. 69).

Il colloquio può richiedere molti fogli, ovviamente anche (seppur non solo) in proporzione all'età della persona-progetto. Oggi è ancora possibile incontrare una persona che ha svolto un unico o pochi tipi di lavoro, anche se sono sempre più quelle per le quali la colonna delle attività professionali è molto complessa, mentre la colonna delle attività sociali o quella delle esperienze di formazione informale o non formale sono generalmente molto ricche.

Che cosa faccio e cosa avrei voluto fare

Esiste spesso una distanza tra ciò che una persona si trova a fare e ciò che avrebbe voluto fare, ciò che si trova ad essere e a fare e ciò che avrebbe voluto essere. Le colonne estreme (la 1 e la 4) sono le colonne più "ufficiali", ma possono rappresentare meno la persona progetto. Sono le colonne centrali, quelle, in cui, di solito, emerge quello che la persona ha fatto perché voleva farlo, a volte al di là e addirittura contro i condizionamenti familiari o dell'ambiente di riferimento.

Le colonne 1 e 4, in definitiva possono contenere quelle informazioni che normalmente compaiono in un classico *curriculum vitae* (soprattutto se si pensa ai curricula prima dell'utilizzo del modello europeo). Scuola e professione, però, non bastano da sole a definire e comprendere una storia di vita, che infatti acquista nuovo senso grazie alle colonne 2 e 3 e alle eventuali relazioni tra loro e con le altre due. In particolare, ciò che emerge dalle colonne centrali (2 e 3, appunto) sono spesso le passioni della vita, che non necessariamente trovano riscontro nella carriera scolastica (molte volte condizionata da bisogni, condizionamenti e pressioni esterne di vario

tipo) o in quella professionale (condizionata da altre considerazioni di tipo socio-economico). Facendo interagire tra loro queste colonne spesso la persona-progetto può acquisire una *visione* più ricca di sé. Inizialmente vedere tutte e quattro le colonne può sollecitare, nell'immediato, una dimensione retrospettiva poco omogenea (sembra, spesso, di aver fatto molte cose, ma senza un legame tra loro). La visione delle colonne tuttavia non si ferma qui, perché il colloquio rappresenta un'esperienza di ascolto che raramente è dato vivere, e questo comporta, come conseguenza che la persona-progetto continua a riportare alla memoria altri fatti e, soprattutto connessioni tra di essi (e quindi tra le colonne).

Guardare al passato per progettare il futuro

L'autobiografia ragionata ha una dimensione prospettica che inizialmente è difficile da comprendere. Il lavoro che la persona-progetto dovrebbe fare con i fogli del colloquio (fogli che la persona-risorsa le consegnerà a conclusione del colloquio) è la parte più interessante in prospettiva. La sensazione di incoerenza, rileggendo, tende a scomparire e non sono rari i casi di persone che, dopo questa esperienza, recuperano e rilanciano proprie passioni, ridefiniscono progetti di vita, riconoscono la presenza in filigrana nella propria storia. L'autobiografia ragionata allora diventa un modo per progettare il futuro attraverso uno sguardo retrospettivo. Le persone, conoscendosi meglio, ripercorrendo le proprie traiettorie, evidenziano i "filì rossi" che si snodano, scompaiono alla vista, riaffiorano in altra forma, si dispongono a formare nodi e connessioni, riacquistano motivazione e desiderio rispetto a ciò che costituisce "senso" nella propria vita. Conoscere i propri limiti e le proprie risorse, recuperando alcune di queste ultime che si erano "dimenticate" può costituire il trampolino per molte "seconde possibilità".

Conclusioni

L'intervista autobiografica ragionata si è diffusa a volte modificandosi ed evolvendo in altre forme, non sempre puntuali nell'indicare l'origine della propria nascita e nel testimoniare la parentela e il debito nei confronti dell'autobiografia ragionata.

Sicuramente molto si deve al documento che Desroche ha steso nel

1984 e al testo che segue, sei anni dopo (in cui il documento sarà riprodotto praticamente per intero)⁴, ma anche alle tante persone che, dopo averla sperimentata come persone-progetto nell'ambito dell'UCI (*Université Coopérative Internationale*) o dei *Collège Coopératif* sono diventate persone-risorsa per altri.

Il tentativo di questi ultimi anni di sperimentarlo in Italia deve molto a Jean-François Draperi, ma costituisce anche una reazione, a modalità utilizzate in molte esperienze formative rivolte agli adulti che non riescono a collegarsi realmente all'adulto in situazione, e hanno probabilmente rappresentato occasioni perdute, o comunque depotenziate, di apprendimento permanente. L'origine accademica della sperimentazione italiana ne ha, forse, rallentato la diffusione che adesso sta cominciando a svilupparsi. La formazione richiesta per diventare persona-risorsa, per quanto relativamente breve, se da una parte garantisce serietà e efficacia alla pratica (recentemente si sono diffuse alcune "regole" per diventare formatori), costituisce anche un vincolo che ne ha ostacolato, forse, la diffusione nei contesti nei quali ce ne sarebbe stato maggiore bisogno.

L'autobiografia ragionata ha subito, e forse deve subire, molti adattamenti, tuttavia ciò che rimane di estrema attualità è lo spirito che l'ha animata fin dalla sua nascita: dare a ogni persona che ha delle cose da raccontare la possibilità di farlo.

Ciascuno di noi ha bisogno di rintracciare coerenza e significato nella propria esistenza. La persona-progetto attraverso l'intervista di autobiografia ragionata si può riconciliare con la propria storia di vita rintracciando coerenza nella propria esistenza e ricevendo una spinta per risignificarla. Ogni adulto che avvia un percorso formativo e/o trasformativo dovrebbe avere la possibilità di fare il punto, di cercare i fili conduttori che danno senso alla propria storia. Ogni progetto futuro (di futuro) sta in piedi se affonda le radici in ciò che siamo e siamo stati fino a quel momento, se ci "comprende" e aiuta a una migliore definizione di noi stessi.

4 Il testo è il primo di una serie di documenti realizzati per gli studenti dell'*Université Coopérative Internationale* (UCI), fondata da Desroche nel 1978 per mettere in rete i gruppi di ricerca-azione sorti in vari continenti a partire dall'esperienza del *Collège Coopératif* di Parigi o a seguito di alcune sue missioni svolte per conto dell'UNESCO.

Riferimenti bibliografici

- Avanzini G. (1996). *L'éducation des adultes*. Paris: Anthropos.
- Batini F. (2017). L'entretien d'autobiographie raisonnée a l'Université. In J.F. Draperi (sous la direction de), *L'autobiographie raisonnée. Pratiques et usages*, Presses de l'économie sociale. Valence: Repas.
- Desroche H. (1971). *Apprentissage en sciences sociales et éducation permanente*. Paris: éditions ouvrières.
- Desroche H. (1984). *Théorie et pratique de l'autobiographie raisonnée* [Brochure]. Ottawa: Document uci.
- Desroche H. (1990). *Entreprendre d'apprendre. D'une autobiographie raisonnée aux projets d'une recherche-action*. Paris: éditions ouvrières.
- Draperi J.-F. (2005), *Rendre possible un autre monde. économie sociale, coopératives et développement durable*, Montreuil, Presses de l'économie sociale.
- Draperi J.-F. (2011), *Parcourir sa vie. Se former à l'autobiographie raisonnée*. Montreuil, Presses de l'économie sociale.
- Lago D. (2008). La pensée éducationnelle d'Henri Desroche et sa rétombee possible en Italie. In C. Ravelet, Ph. Trouvé (Eds.), *Henri Desroche* (pp. 251-257). Paris: L'Harmattan.
- Draperi J.F. (2017). *L'autobiographie raisonnée. Pratiques et usages*, Presses de l'économie sociale. Valence: Repas.
- Lago D. (2010). Il modello dheps e la sua possibile sperimentazione in Italia. *TD/Tecnologie didattiche*, 51, pp. 41-46.
- Lago D. (2011). *Henri Desroche, théoricien de l'éducation permanente*. Paris: Don Bosco.
- Lago D. (2012). L'autobiografia ragionata: strumento di orientamento e facilitazione nell'apprendimento permanente degli adulti. *Metis*, 2, 1, 06/2012.
- Surian A. (2011). L'autobiografia ragionata e i percorsi di bilancio delle competenze. In A. Serbati, A. Surian (eds.), *Bilancio e portfolio delle competenze: percorsi in ambito cooperativo* (pp. 61-71). Padova: Cleup.
- Surian A. (2012). Autobiografia ragionata, riconoscimenti, orientamento. *Metis*, 2, 1., 06/2012.
- Zaggia C. (2011). Verso un bilancio delle competenze all'università. In L. Galliani, C. Zaggia, A. Serbati (eds.), *Adulti all'università. Bilancio, portfolio e certificazione delle competenze* (pp. 51-58). Lecce: Pensa MultiMedia.

XII.

Prendersi cura delle narrazioni per prendersi cura dei contesti di cura

Micaela Castiglioni

Professore Associato, Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione “Riccardo Massa” - Università degli Studi di Milano-Bicocca.

Identikit dei professionisti della cura

Prendiamo in considerazione la situazione in cui si trovano ad operare oggi i professionisti della cura in quelle che ormai da tempo sono diventate le aziende ospedaliere.

Sono operatori:

- ai quali viene poco riconosciuta la propria identità professionale e poco valorizzato il proprio ruolo lavorativo per cui faticano a sviluppare e ancor più a mantenere l’“amore per l’oggetto”, direbbe la psicoanalisi freudiana;
- che devono stare dentro un continuo *turn-over*, a costanti cambiamenti e a un clima permanente di incertezza di prospettive per cui non sono di certo facilitati a comprendere, significare e condividere la cultura organizzativa in cui sono inseriti, e di conseguenza, costruiscono un debole senso di appartenenza ad essa, nella quasi impossibilità di coniugare almeno un po’ le istanze organizzative con quelle individuali;
- che fanno i conti con un contesto professionale fatto molto spesso di non-detti, di impliciti, di utilizzo strumentale e ambivalente delle relazioni, di modalità comunicative verticalmente gerarchizzate o solo in apparenza orizzontalmente democratiche. Il che si traduce in una materialità emotiva che può essere funzionale alle esigenze dell’organizzazione – sebbene non, nel lungo tempo – e al tornaconto di pochi “eletti” designati come tali da una leadership, che non più di tipo tradizionale, si rivela tuttavia molto fragile, o meglio ancora, vulnerabile e incapace di porsi come tale. Pur non essendo nostalgici della leadership

- del passato, non priva di punti critici, e tra l'altro, difficilmente riproponibile nelle organizzazioni contemporanee per i profondi cambiamenti in esse avvenuti, non possiamo negare come in molti luoghi di lavoro, non solo quelli preposti alla cura, si riscontrino forme di leadership incompetenti proprio per quanto riguarda la gestione delle emozioni e delle relazioni, dai comportamenti ambivalenti se non perfino contraddittori. L'esperienza di una leadership inadeguata, incoerente, a tratti schizofrenicamente umorale, che fatica a farsi carico in modo responsabile e autentico della complessità del contesto, delle esigenze dei professionisti, tra le quali il riconoscimento di sé nel proprio ruolo e con i propri saperi e competenze, ecc., contribuisce senza dubbio al malessere dell'organizzazione e di tutti gli attori in essa coinvolti. Per certi versi, a realizzarsi è una sorta di "trasmissione della colpa organizzativa" che qualcuno deve scontare fino ad arrivare paradossalmente all'anello più debole rappresentato dal paziente e dai suoi famigliari. Deve pur esserci un capro espiatorio su cui riversare disagi profondi e che hanno origine a monte;
- ai quali viene chiesto di stare dentro un luogo di lavoro che come luogo di cura, già di per sé non può essere facile, e che per di più prende la forma di "un'arena emotiva" (Bochicchio, 2011) dove alcuni si trovano costretti a mettere a dura prova le proprie risorse emotive e in modo ancora più profondo, il proprio mondo interiore. Molte energie e non poche competenze vengono investite per rimanere a galla in questa "arena", laddove viceversa, andrebbero convogliate nel lavoro e nella relazione di cura del paziente e di sé come operatore. A ciò si deve aggiungere un ritmo di lavoro pressante, all'insegna della costante emergenza, per l'appunto da "pronto soccorso". Di qui, il passo è breve per slittare in forme di stress e di disagio lavorativo se non perfino di *burnout*.

Il lavoro di cura nelle organizzazioni post-moderne

Quanto evidenziato trova rispecchiamento in quella situazione che Varchetta chiama *dolorosa remissività* (2012, p. 69), che potremmo anche intendere come *sofferita fedeltà*, per cui i soggetti organizzativi impossibilitati a realizzare un permanente e dinamico equilibrio tra istanze di riconoscimento e di espressività soggettiva e istanze di appartenenza/adattamento all'organizzazione, che chiede loro un eccesso di *autotradimento* (*ivi*):

«[...] vivono l'esperienza di una crisi dei propri mondi interni e temono di cadere in processi di esperienza del sé involutivi, informi e senza la speranza di un recupero contenitivo» (Varchetta, 2012, p. 55). La situazione organizzativa, cui si riferisce Varchetta, ci sembra accomunata dalle stesse criticità che abbiamo sopra evidenziato per le organizzazioni sanitarie, per cui a verificarsi sono «[...], crisi intime nel rapporto profondo con il proprio lavoro; conflitti con l'autorità; mancati riconoscimenti; incomprensioni con colleghi di altre, o delle stesse¹, funzioni; difficoltà relazionali [...], sovraccarico quantitativo di attività; sfida qualitativa del contenuto degli obiettivi da raggiungere, ecc...» (Varchetta, 2012, p. 62).

La dolorosa e conflittuale ambivalenza tra istanze di *soggettivizzazione* e di *assoggettamento* può produrre nel lungo tempo un'esperienza e un vissuto profondo di *desertificazione dell'io professionale* (Varchetta, 2012, p. 69) da eccesso di *autotradimento di sé*, subito.

Il soggetto organizzativo, nel nostro caso, i professionisti della cura – già implicati in un lavoro che di per se stesso li mette a dura prova – progressivamente si appiattiscono, si spengono, si devitalizzano, fanno fatica, o proprio non riescono, a trovare e produrre significativi condivisi, pertanto, finiscono con il chiudersi, con l'isolarsi, sentendosi profondamente soli nella propria azione di cura. Possono convincersi di non essere adeguati, all'altezza del compito, maturando una percezione di sé complessivamente incompetente, che può tradursi, in alcuni casi, in atteggiamenti svalutanti le altre funzioni professionali.

Dentro tale problematicità professionale il curante perde speranza, perché viene privato e si lascia privare del proprio progetto professionale che è poi progetto più profondo di sé.

A venire meno è il senso del proprio agire di cura e quindi il senso di sé che “dà cura”. E sappiamo molto bene come l'adulto stia male quando non trova più il senso.

Può essere messa in crisi perfino l'etica del proprio lavoro di cura con tutti i rischi di ciò per tutti gli interlocutori coinvolti.

Ripercorriamo, a questo punto, la riflessione di Ogden:

«La limitazione della capacità dell'individuo di essere vivo può manifestarsi in molteplici forme: nel restringimento della gamma e della pro-

1 L'aggiunta è nostra.

fondità dei sentimenti, del pensiero e delle sensazioni corporee, nella restrizione della vita [...] fantastica, nel senso di irrealtà delle relazioni con se stessi e con gli altri, oppure nella compromissione della capacità di giocare, di immaginare e di usare simboli verbali e non verbali per creare/rappresentare la propria esperienza. Noi non solo accettiamo, ma abbracciamo queste e altre limitazioni della nostra capacità di essere vivi quando la prospettiva di esistere più pienamente come esseri umani sembra implicare una forma di dolore psichico che temiamo di non poter tollerare. Abbracciando queste forme di morte psicologica, sacrificiamo una parte di noi stessi per la sopravvivenza del tutto, ma ci accorgiamo che nel processo quel "tutto" è stato privato di gran parte della sua vitalità» (Ogden, 1989, p. 41, cit. in Varchetta, 2012, p. 55).

Se questa che abbiamo descritto, costituisce una narrazione o un copione organizzativo (Cosso, 2013) e professionale, non solo complesso ma perfino complicato e problematico, piuttosto diffuso nella liquidità e nell'incertezza post-moderna, ci sembra di centrale importanza la cura di tali narrazioni proprio tramite la narrazione stessa. Il *sintomo narrativo*, o disfunzionalità narrativa, vengono presi in carico dal *farmaco narrativo* che, come tale sappiamo essere fin dall'antichità, veleno e al tempo stesso antidoto.

È prendendoci cura delle narrazioni che possiamo prenderci cura dei contesti di cura, a loro volta, più capaci di farsi carico delle narrazioni, secondo un andamento e una processualità circolare, potenzialmente continui e infiniti.

Dispositivi narrativi e di cura: "perché sono qui?"²

A quali narrazioni, o meglio, a quale pratiche narrative ci riferiamo? A quelle che possono prendere la forma dello *storytelling* o delle *comunità di pratiche*, o anche, del *counseling narrativo*. Ossia, a dispositivi pedagogico-educativi ad *orientamento narrativo* – come ci piace definirli – che devono essere necessariamente riconosciuti, valorizzati, legittimati e progettati dal-

2 Durante un intervento di Pino Varchetta nel mio corso di Educazione Permanente e degli adulti del Corso di Laurea in Formazione e Sviluppo delle Risorse Umane-Università degli Studi di Milano-Bicocca, ci siamo confrontati sul senso di questo interrogativo con cui egli apre a volte il primo incontro di un percorso formativo.

l'organizzazione stessa: a questo punto, denominata *organizzazione narrativa*.

Pensiamo a spazi/tempi/relazioni di auto-apprendimento e di auto-formazione basati sulla produzione, sul confronto e sulla negoziazione di narrazioni professionali e di cura, sottesi dai principali principi dell'apprendimento e della formazione nell'età adulta e attorno ad essi progettati e strutturati. Ovviamente abbiamo a che fare con un'auto-formazione centrata sul paradigma e sul pensiero narrativo e auto-riflessivo, a tratti anche autobiografico. Primo tra i principi ispiratori e organizzatori, quello dei *buoni interrogativi*. Che si può tradurre in alcune domande che i professionisti della cura si auto-rivolgono e condividono, quali:

Perché sono qui?;

Chi posso/voglio essere come adulto che cura?;

Che significato do al mio lavoro di cura?;

A che cosa sono disposto a rinunciare nel mio agire di cura³?;

...

Si tratta di interrogativi che generano narrazione e pertanto pensiero, se con Bruner, condividiamo che la narrazione è “rappresentazione”, “punto di vista su...”. Sempre mobili, contestuali, aperti alla rivisitazione proprio nel mentre si fanno parola e racconto, per di più condivisi.

Dentro dispositivi come le comunità di pratica o il *counseling* narrativo, di matrice educativa, i professionisti della cura fanno un'altra esperienza di cura di sé che inevitabilmente ha ricadute positive sulla relazione di cura con i pazienti e i loro famigliari e sull'organizzazione stessa. Essi imparano a *so-stare* nell'agire di cura.

3 Nel workshop che abbiamo condotto insieme con il Dott. Sergio Livigni (Ospedale Don Giovanni Bosco-Torino) all'interno del Convegno: “*Nel frattempo. Transiti nell'età adulta*”, che si è svolto nel mese di ottobre 2018, all'Università di Milano-Bicocca (progettato dal Gruppo di Ricerca Interuniversitario NUSA-Nuove Soggettività Adulte, di cui sono responsabile e coordinatrice scientifica), tale interrogativo (“A che cosa sono disposto a rinunciare...”) è stato introdotto dal Dott. Livigni.

L'importanza di appendere a *so-stare* nella cura

Ci ricorda Heidegger in *Essere e Tempo* come “l'esistere autentico abbia sempre tempo a disposizione”, “poiché il tempo è *orientato* dal sé” che in questo modo trova e mantiene il proprio senso – in una reciprocità di rinvio – “non perdendo il significato e pertanto non smarrendosi nell'accelerazione del tempo frammentato” e segmentato in una “successione continua di eventi” e di esperienze che non ci permettono di *avere esperienza* come, direbbe Jedwloski, riprendendo a sua volta, Benjamin⁴.

Non è sicuramente l'esperienza del “tempo a disposizione”, della “pienezza del tempo” situata anche nell’“attimo”, come manifestazione della “presenza” e dell’“attenzione”, ossia, del “ci sono” “fenomenologico”, quella che fanno i curanti e i pazienti nei reparti delle nostre aziende ospedaliere.

A ciò si aggiunga un modello di formazione universitaria e un pratica di formazione in servizio altrettanto eccessivamente lontane dal “so-stare” “presso le cose”, per dirla sempre con Heidegger.

Per abitare l'esperienza è necessario “un fermo” (Byung-Chul Han, 2017, p. 84), una pausa, un'interpunzione nella successione frenetica degli eventi, ossia nell'accelerazione dell'agire di cura, così come nell'eccesso di tecnicizzazione e di soli contenuti scientifico-disciplinari della formazione medica.

Senza un “fermo” che conferisca continuità e “solidità” all'esperienza temporale, al sé, all'esperienza che ognuno di noi fa di sé e di sé in relazione alla cosa e all'altro, l'esperienza stessa e il sé stesso precipitano, smarriscono se non perfino perdono il significato. E sappiamo bene come la perdita di senso sia all'origine del disagio adulto, in particolare, degli adulti che svolgono un lavoro di cura.

A questo punto, è inevitabile il riferimento al paradigma formativo narrativo-autobiografico e autoriflessivo che fa leva su quel “fermati e pensa” di Hanna Arendt (1989).

La “pausa” è una pausa dell'agire e nell'agire, è un'interrogazione rivolta alla routinarietà frettolosa del pensiero e della pratica che rischia di non far parlare e di non ascoltare l'accadere singolare, specifico e puntuale dell'esperienza di malattia e di cura, nel nostro caso.

4 Si rimanda al pensiero del filosofo coreano Byung-Chuk Han (2017, p. 76).

Di qui, la necessità di una formazione che rivaluti la “pausa” come premessa indispensabile al “pensare”, non sempre e solo subito operativo e protocollato.

Dentro tale dispositivo formativo, le dimensioni temporali dell’“esitazione” e dell’“attesa”, così come la postura della “pazienza”, non hanno una cifra negativa,

«[...] ma al contrario, hanno il compito di fondare una relazione positiva con ciò che si sottrae a ogni presente disponibile» (Byung-Chul Han, 2017, p. 87).

Più nello specifico:

«[...] l’attesa [...], designa il rapporto con ciò che si sottrae a ogni forma di calcolo. Anche l’esitazione non significa indecisione, ma è un rapporto con ciò che si sottrae a ogni presa risoluta» (Ivi).⁵

Fare posto a “questo tempo” e assumere la postura della “pazienza” significa per i curanti e per quanti si occupano della formazione dei futuri professionisti della cura assumere un’opzione epistemologico-scientifica, operativa e procedurale, di tipo *soft*. Potendo ipotizzare, come secondo step, progetti permanenti di comunità di pratiche, di *counseling* educativo-narrativo, di laboratori di narrazione/scrittura professionale che possano avere ricadute positive su una buona gestione del tempo organizzativo nei luoghi di cura. Dimensione, questa del tempo, che sappiamo condizionare il lavoro di cura e rappresentare uno tra i fattori che ostacolano l’opzione narrativa nella cura.

Ovviamente consapevoli che questo ordine di discorso implichi un profondo e radicale mutamento di *forma mentis* a più livelli, tra i quali sicuramente quello politico-istituzionale dentro un più ampio e profondo ripensamento del progetto societario di salute, di benessere e di cura. Del resto, la cura non può non avere una valenza etico-politica come ci ricorda Mortari (2015)⁶.

5 Ovviamente non ci riferiamo alle situazioni d’emergenza in cui ai professionisti della cura è richiesto di intervenire tempestivamente in base a decisioni quasi immediate.

6 Si cfr., inoltre, Castiglioni, 2017.

Il triangolo della cura narrativa

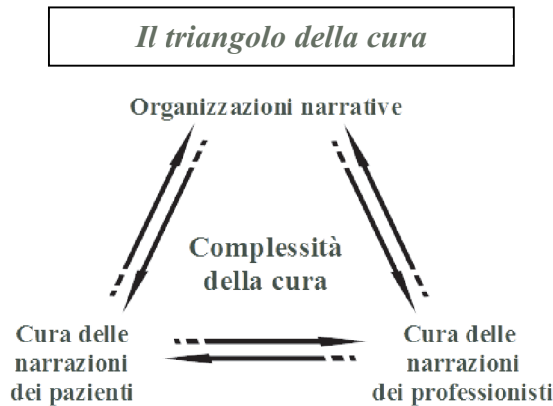
I professionisti della cura che attivano una comunità di pratica, dopo avere inevitabilmente sperimentato su di sé, in sede formativa, la pratica della narrazione di sé e del sé professionale – come si è sopra sottolineato – fanno un'esperienza tutelante e contenitiva, potenzialmente generatrice di cambiamento, di tras-formazione e di auto-cura che assume anche il significato profondo di una rivitalizzazione personale/professionale. In ciò, potenziando inoltre competenze narrative trasferibili nella relazione con i pazienti e i loro famigliari nei confronti dei quali si possono ipotizzare percorsi di *counseling* narrativo o laboratori di narrazione/scrittura autobiografica come pratiche di supporto soprattutto in situazioni di malattie oncologiche, degenerative o croniche (Castiglioni, 2017). Concordiamo pienamente con Varchetta, pur essendo pedagogico-educativo e non clinico, il nostro sguardo, laddove scrive:

«Presentificare contemporaneamente la prospettiva della cura e dell'attenzione alla deriva dell'autotradimento del sé in una prospettiva clinica [per noi, educativo-narrativa] aiuta la costruzione di un saper essere diverso e di una prassi nuova, alimentata innanzitutto da una ricerca individuale delle nostre peculiari cicatrici e da un accostarle a quelle degli altri, come unico patrimonio comune, "affinché qualcosa dell'eros che ne consegue possa fare legame (Carmagnola e Bonazzi 2011, p. 100), recuperando, depurato il nostro desiderio dal fantasma immaginario del godimento, la possibilità di vivere di nuovo il nostro tempo organizzativo. Si tratta in altre parole, di riconoscersi nel nostro godimento, individuando in esso quelle porzioni ancora non occupate dalle suggestioni del modello e conquistando infine la comprensione di essere [...], sartrianamente condannati ad essere liberi»⁶ (Varchetta, 2012, p. 77) tra adattamento fedele, tradimento e auto-tradimento.

La conquista apprenditiva può essere un nuovo modo di mettersi in relazione con se stessi, con gli altri (colleghi, pazienti, famigliari), con le proprie emozioni, con le funzioni di leader, con l'organizzazione (Varchetta, 2012) secondo quello che chiamiamo il *triangolo della cura narrativa*. Per cui, l'organizzazione che si prende cura delle narrazioni professionali e di

6 Abbiamo introdotto una variazione nel testo dell'autore con il riferimento alla nota espressione sartriana.

cura che si sviluppano e si rielaborano al suo interno, si prende cura di sé e dei professionisti della cura, i quali a loro volta sono sostenuti e motivati a prendersi cura delle narrazioni dei pazienti e dei loro famigliari secondo un rimando virtuoso.



Il curante, o meglio i *curanti narrativi*, che agiscono dentro un'organizzazione narrativa sensibilmente attenta alle narrazioni dei vari soggetti coinvolti, proprio perché narrativamente competenti e valorizzati per questo, sono più capaci di stare dentro la complessità della cura e delle organizzazioni.

Riferimenti bibliografici

- Arendt A. (1958). *Vita activa*, tr. it., Milano: Bompiani, 1989.
- Byung-Chul Han. (2017). *Il profumo del tempo. L'arte di indugiare sulle cose*. Milano: Vita e Pensiero.
- Bochicchio F. (2011). *Convivere nelle organizzazioni*. Milano: Raffaello Cortina.
- Bruner J. (1992). *La ricerca del significato*. Torino: Bollati-Boringhieri.
- Carmagnola F., Bonazzi M. (2011). *Il fantasma della libertà. Inconscio e politica al tempo di Berlusconi*. Milano: Mimesis.
- Castiglioni M. (2017). *La parola che cura*. Milano: Raffaello Cortina.
- Cepollaro G. (2012). La consulenza e la cura, ovvero l'arte dell'essere 'tra'. In L. Mori, G. Varchetta (eds.), *Cura e formazione. Le organizzazioni che curano*. Milano: FrancoAngeli.
- Cosso A. (2013). *Raccontarsela. Copioni di vita e storie organizzative: l'uso della narrazione per lo sviluppo individuale e d'impresa*. Milano: Lupetti.

- Heidegger M. (1927). *Essere e Tempo*, tr. it., Milano: Longanesi, 1976.
- Jedwloski P. (2002). *Storie comuni. La narrazione nella vita quotidiana*. Milano: Bruno Mondadori.
- Lipari D. (2012). Pratiche di comunità tra approcci deterministici e cura. In L. Mori, G. Varchetta (eds.), *Cura e formazione. Le organizzazioni che curano*. Milano: FrancoAngeli.
- Mortari L. (2015). *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina.
- Ogden T.H. (1989). *Il limite primigenio dell'esperienza*, tr.it., Roma: Astrolabio, 1992.
- Varchetta G. (2012). Le organizzazioni che curano. In L. Mori, G. Varchetta (eds.), *Cura e formazione. Le organizzazioni che curano*. Milano: Franco Angeli.

XIII.

Narrare la complessità organizzativa: pratiche narrative per indagare i contesti professionali

Emanuela Guarcello, Nicolò Valenzano

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

La narrazione non rappresenta una dimensione centrale unicamente in relazione al percorso di cura della persona assistita o alla formazione degli operatori. La narrazione può costituire anche un'interessante e valida modalità di indagine della complessità dei contesti professionali, attraverso l'analisi del vissuto degli operatori che in essi svolgono la propria attività. Entro questa cornice, il contributo è articolato in due parti: la prima è volta a chiarire la dimensione di complessità propria delle organizzazioni (Nicolò Valenzano); la seconda è dedicata all'approfondimento della narrazione come opportunità di indagine dei contesti professionali, particolarmente promettente proprio in relazione alla loro inesauribile complessità (Emanuela Guarcello).

Complessità e contesti professionali

Le organizzazioni complesse: per una prima definizione

Le organizzazioni complesse sono caratterizzate da una pluralità di unità organizzative, tendenzialmente autonome, a bassa interdipendenza tecnologica e/o gerarchica (Zan, 2011, p. 34). Questa definizione pone giustamente in luce, come elemento necessario ma non sufficiente, la numerosità degli elementi e delle interconnessioni, sia interne che esterne al sistema, costituite contemporaneamente da relazioni lineari e relazioni non-lineari (De Toni e Comello, 2005).

L'*autonomia delle unità organizzative* risiede nel grado elevato di libertà rispetto alle modalità di erogazione delle prestazioni. Un'autonomia che si

declina sia nella configurazione strutturale sia nei criteri di gestione delle risorse sia nelle logiche d'azione. L'autonomia delle unità organizzative risiede quindi nella creatività attraverso la quale i soggetti dell'unità organizzativa affrontano l'incertezza e l'inatteso, al di là delle routine prescritte: ciò comporta inevitabilmente una notevole varianza delle prestazioni.

Le parti di un'organizzazione complessa sono interconnesse in maniera non rigida, il legame che si instaura è debole (*loosely coupled*). Pur con le necessarie differenze, le scuole e le organizzazioni sanitarie sono due esempi di sistemi a legame debole. Il legame è "debole" relativamente alla connessione sia tra le parti sia con la gerarchia. Inoltre i mezzi e fini sono legati in modo lasco e anche il collegamento tra intenzioni e azioni è allentato (Weick, 1988, pp. 358-360). Scuole e organizzazioni sanitarie sono infatti composte da una pluralità di unità organizzative locali e periferiche che, sebbene gerarchicamente dipendenti, devono confrontarsi con un elevato grado di autonomia nella gestione delle specifiche situazioni. Infatti, sebbene più nelle organizzazioni sanitarie che nelle scuole ci sia una tendenza alla gerarchizzazione e alla richiesta di applicare procedure, questa istanza è sempre in tensione dialettica con la necessità di fronteggiare le incertezze.

Con l'espressione "*interdipendenza gerarchica*" si intende proprio il grado in cui il comportamento di un attore organizzativo è condizionato dalle azioni di un altro, per esempio il superiore. Da questo punto di vista la gerarchia nei sistemi a legame debole è "apparente", perché la rappresentazione della struttura di potere è più formale che sostanziale. È una gerarchia parziale (non connessa direttamente alla carriera o alla retribuzione), esortativa (non solo si impone, ma ricerca il consenso) e collegiale (piuttosto che individuale).

Nelle scuole come nelle organizzazioni sanitarie il livello di interdipendenza gerarchica è problematico: il dirigente scolastico ha un limitato potere nei confronti dell'insegnante, della sua autonomia e libertà di insegnamento; il responsabile di un centro di prenotazioni di un'azienda ospedaliera può esortare gli operatori dello sportello a operare in una determinata maniera, ma il margine di discrezionalità di questi ultimi in situazione è piuttosto elevato.

L'interdipendenza gerarchica si accompagna all'"*interdipendenza tecnologica*". Essa chiama in causa il grado in cui l'azione di una unità organizzativa è condizionata e dipende da quella di un'altra unità. Con "tecnologia" in questo ambito si intendono tutti i mezzi razionalmente scelti per raggiungere uno scopo (Thompson, 1988, pp. 83-86). Nei sistemi a legame debole le tecnologie non possono definire in modo dettagliato e pun-

tuale come devono comportarsi tutte le unità periferiche dell'organizzazione. Chi agisce a livello locale ha un margine di interpretazione delle logiche d'azione. Ciò produce alti livelli di ridondanza, perché ogni unità del sistema, nonostante disponga di protocolli di intervento generali e centralizzati, non sempre può applicarli *tout court*, ma deve reinventare il modo specifico di operare seppur su prestazioni e prodotti simili.

La dimensione relazionale di questi lavori, scolastico e sanitario, fa sì che ci sia un'ineliminabile ricerca di soluzioni contestuali che travalica la mera applicazione della procedura prevista. Proprio in questa dialettica, tra certo e incerto, tra routine e innovazione, si gioca l'ambidestritismo organizzativo e la possibilità di fronteggiare la complessità.

Le organizzazioni complesse: caratteristiche comportamentali

Riprendendo e selezionando alcune caratteristiche dei sistemi a legame debole (Weick, 1988), è possibile individuare tre principali caratteristiche comportamentali delle organizzazioni complesse: autoderminazione, localismo e ridondanza (Zan, 2011, pp. 96-109).

Con il termine *autoderminazione* si esprime l'alto livello di interpretazione soggettiva che i membri di un'organizzazione complessa hanno rispetto alla propria funzione, generando così un'ampia sfumatura di prestazioni entro uno stesso ambito comune.

Con il termine *localismo* si intende la specifica configurazione strutturale e comportamentale assunta da ciascuna unità organizzativa, che fa sì che non saranno mai identiche anche a parità di denominazione e funzione.

Con il termine *ridondanza* si fa riferimento al fatto che tutte le unità periferiche delle organizzazioni complesse, anche quelle con funzioni e denominazioni identiche, ricercano soluzioni locali agli stimoli ambientali e ai compiti che devono fronteggiare.

Ciò significa che molte energie del sistema vengono dedicate a trovare soluzioni, anche differenti, allo stesso problema e che è difficile stabilizzare i cambiamenti comportamentali dell'intera organizzazione, ossia sviluppare apprendimento organizzativo.

Ridondanza, localismo e autoderminazione sono aspetti del principio di *auto-organizzazione* per cui nuove strutture e nuove forme di comportamento emergono dal basso, a partire dalla coesistenza di forme di cooperazione e di competizione, di comportamenti associativi e dissociativi

(De Toni, Comello e Loan, 2011; Dagnino, 2009). Una conseguenza rilevante di questo principio è la *cognizione distribuita*, intesa come uno dei modi di gestire la complessità.

Il concetto di “cognizione distribuita” è stato utilizzato da Hutchins per rendere ragione della complessità dei processi di costruzione di conoscenza (1995). Lo studioso statunitense ha analizzato tre livelli di cognizione distribuita: interindividuale, ecologico e temporale (Hutchins, 2001). In questa sede tralasceremo l'evoluzione diacronica della cognizione (cognizione temporale). Focalizzeremo invece la nostra attenzione sui primi due aspetti: la *condivisione* tra i membri di una comunità o di un gruppo sociale (cognizione interindividuale) e l'accoppiamento strutturale della cognizione con l'ambiente in cui l'individuo opera (cognizione ecologica).

In questa prospettiva, in un'organizzazione complessa il sapere pratico è distribuito: memoria, apprendimento, processi decisionali, inferenze e, più in generale, ogni forma di ragionamento sono funzione di specifiche interazioni tra individui, ambiente e artefatti di vario tipo (Lave, 1988). La distribuzione del sapere è un modo specifico dei sistemi organizzativi di gestire la complessità, massimizzando le connessioni e la partecipazione, e minimizzando le procedure e le rigidità (Ashmos et al., 2002).

Comprendere il funzionamento di un'organizzazione complessa vuol dire quindi indagarne non l'aspetto formale e procedurale (la struttura esterna), ma le interazioni e i contributi soggettivi. A fronte di ciò diviene necessario analizzare le pratiche lavorative nelle organizzazioni con metodi e strumenti in grado di cogliere tutta la complessità della cognizione distribuita.

Pratiche narrative per indagare i contesti professionali

Narrazione ed esplorazione della complessità organizzativa

Non tutti i metodi e gli strumenti di indagine hanno uno sguardo sulla realtà intenzionalmente orientato alla complessità (Morin, 2018) e capace di raccogliere “la sfida” lanciata dalle sue modalità di manifestarsi (legami deboli, interdipendenza gerarchica e tecnologica, cognizione distribuita). La complessità, che intreccia assieme la molteplicità in un'unità (“*unitas multiplex*”), non può essere vista (osservata, conosciuta e compresa) attraverso lo sguardo della razionalità scientifica classica. Infatti la complessità si svela (in parte) cogliendone le dimensioni, non lineari e imprevedibili, del-

l'emergenza, della perturbazione, della contingenza e della discontinuità (Ceruti, 2018).

Un'indagine della complessità che ne vede le *emergenze* è un'indagine capace di cogliere i modelli di comportamento in relazione alle interazioni tra le componenti (numerose, diversificate, dense e disordinate) che concorrono a generarli o modificarli. Un'indagine della complessità che ne vede le *perturbazioni* è un'indagine che è capace di cogliere le reazioni del contesto a fronte di cause anche molto circoscritte (microscopiche e locali) che possono determinare a volte effetti pervasivi e di ampio impatto.

Un'indagine della complessità che ne vede le *contingenze* è un'indagine che è capace di cogliere i "*frozen accidents*" (incidenti congelati), ossia le proprietà del sistema che non dipendono necessariamente da leggi o norme, ma che si generano in un intreccio dato anche da accadimenti singoli, fortuiti e non ripetibili. Un'indagine della complessità che ne vede la *discontinuità* è, infine, un'indagine che è capace di cogliere i cambiamenti del contesto nella loro improvvisazione e imprevedibilità.

Emergenze, perturbazioni, contingenze e discontinuità rendono evidente il fatto che i «*sistemi complessi hanno una storia in senso proprio*» (Ceruti, 2018, p. 99). A fronte di ciò, le strategie qualitative di tipo narrativo costituiscono un approccio di indagine privilegiato rispetto ai sistemi complessi. Infatti le strategie narrative indagano i sistemi complessi proprio al fine di esplorarne la "storia", ricostruirla, interpretarla e farne esperienza di perturbazione del contesto stesso, in una logica trasformativa (Mezirow, 2016).

Le indagini narrative permettono uno sguardo coerente e sensibile rispetto alla complessità che intendono indagare. L'indagine narrativa condivide infatti lo stesso paradigma epistemologico della complessità. Proprio questa coerenza di premesse promuove una maggiore sensibilità alla rilevazione delle caratteristiche e delle proprietà dei sistemi complessi.

Narrare la realtà organizzativa è, quindi, occasione intenzionale e sistemica per far emergere, da un lato, il sapere tacito delle persone e, dall'altro lato, gli elementi di conoscenza distribuita. L'emergere di una pluralità di rappresentazioni e ricostruzioni della realtà non ha una funzione unicamente descrittiva ma ha soprattutto una funzione di comprensione, ricostruzione e attribuzione di *senso* alla pratica lavorativa in riferimento al suo specifico contesto organizzativo. Nell'indagine narrativa, la dinamica tra realtà e attribuzione di senso non è lineare, ma si crea e si ricrea entro il percorso di reinterpretazione retroattiva dell'esperienza vissuta.

In questo percorso il linguaggio ha un ruolo centrale. Le parole, rac-

contando la realtà organizzativa attraverso il vissuto dei narratori, creano 'storie' di senso delle pratiche lavorative, organizzano l'esperienza, ridefiniscono desideri e aspirazioni, propongono trasformazioni. Trasformazioni che appartengono tanto al singolo, quanto all'organizzazione che egli, con la propria storia, inevitabilmente ridefinisce.

Pratiche biografiche e interviste narrative

Nella cornice dell'indagine narrativa, i metodi biografici rappresentano un'interessante modalità di ricerca, che vede nell'intervista lo strumento privilegiato (Formenti, West, 2018; Merrill, West, 2012). L'intervista è definita specificamente come "intervista narrativa" di tipo "*life history*" (Alheit, Bergamini, 1996) e trova un chiaro riferimento entro i metodi biografico-interpretativi tedeschi (Alheit, 1982; Chamberlayne et al., 2000). L'intervista narrativa esplora la "storia" dei sistemi complessi attraverso le narrazioni delle persone (tutte o un sottogruppo) che in quei sistemi lavorano. Queste narrazioni non riguardano l'intera biografia dei professionisti (*life story interview*), ma unicamente una fase del percorso professionale o una determinata tematica (*life history interview*) di interesse per i ricercatori, il committente e gli intervistati stessi. Le interviste narrative possono riguardare, ad esempio, la gestione della conflittualità con le persone assistite, il miglioramento dei tempi di lavoro/di attesa in un settore o servizio, il flusso organizzativo orizzontale (nell'*equipe*) e verticale (dal gruppo di lavoro ai coordinatori, ai responsabili e ai dirigenti).

L'individuazione dell'ambito tematico di ricerca permette quindi la pianificazione dell'intervista (Bichi, 2007). L'intervista narrativa, proprio in quanto sollecitazione della storia di un sistema complesso, si avvia "attraverso un'unica domanda aperta": « "*Mi parli della sua storia" in relazione a...* » (Merrill, West, 2012, p. 178) e si realizza all'interno di una relazione che favorisce l'espressione di vissuti e sentimenti.

A seguito della trascrizione, la narrazione viene *revisionata* dall'intervistato e quindi analizzata dall'intervistatore (Atkinson, 2002) attraverso un processo di codifica sistematica, particolareggiata e minuziosa (Coffey, Atkinson, 1996). Questa analisi permette di interpretare e comprendere alcuni aspetti cruciali delle narrazioni: quale significato è soggettivamente attribuito al tema trattato, quali sono le caratteristiche e le relazioni con altri temi e questioni, quali sono le esperienze professionali (esempi e casi) e gli eventi accaduti a riguardo, quali sono le strategie adottate (personal-

mente e collettivamente) nei confronti del tema e quali le loro potenzialità o criticità, quali sono le cause e le finalità del tema indagato in relazione alla propria professione, quali sono le proposte di miglioramento organizzativo rispetto al tema.

Se il tema scelto è vissuto dagli intervistati e dall'organizzazione come un dilemma che li disorienta (Mezirow, 2003), l'intervista narrativa può configurarsi non solo come occasione di raccontarsi, ma anche come esperienza di trasformazione personale e organizzativa. Il dilemma che disorienta è una questione autenticamente problematica per la quale non esiste una soluzione univoca e non si è ancora individuata una strategia di fronteggiamento.

Gli intervistati, sollecitati da un tema dilemmatico, sono quindi particolarmente motivati a narrare la propria esperienza facendo dell'intervista un'occasione di rielaborazione e di comprensione delle loro prassi professionali. Questo processo di rielaborazione e comprensione può promuovere sia una *revisione* delle prassi personali sia l'identificazione di nodi e questioni che potrebbero portare a un cambiamento del contesto lavorativo. L'intervista stessa diviene così occasione di apprendimento e trasformazione tanto del singolo quanto dell'organizzazione.

Proprio al fine di un cambiamento organizzativo, le fasi di analisi e di interpretazione del materiale narrativo possono essere seguite da un confronto e da una *revisione* con gli intervistati su quanto emerso. Questo passaggio, anch'esso a carattere narrativo, può portare al perfezionamento di una proposta di trasformazione del contesto professionale, da condividere e negoziare con le figure organizzativamente coinvolte (coordinatori, responsabili, dirigenti).

Conclusioni

L'intervista narrativa può rappresentare una valida possibilità di esplorare la complessità dei contesti organizzativi promuovendo 'buone narrazioni'. Le narrazioni sono 'buone' quando narrano questioni autentiche (temi professionali profondamente sentiti, centrali, critici, disorientanti, dilemmatici). Le narrazioni sono 'buone' quando non solo esprimono vissuti ma si fanno piattaforme di rilancio per proposte di cambiamento volte al benessere personale e organizzativo. Le narrazioni sono 'buone' quando, nel loro essere autentiche e trasformative, non riducono e non frammentano la complessità entro la quale vivono i processi di cura. Al contrario, le

‘buone’ narrazioni posseggono la capacità di stare dentro il mistero della complessità con l’orgoglio della propria “conoscenza ignorante”. Le ‘buone’ narrazioni infatti non sono pretesa di conoscere tutto; sono piuttosto possibilità di

«pattugliare ai confini della conoscenza per apprendere e sentire l’inseparabilità di conoscenza-ignoranza-mistero. [...] Questo è il senso di questa mia avventura» (Morin, 2018, p. 22).

Riferimenti bibliografici

- Alheit P. (1982). *The Narrative Interview: An Introduction*. Bremen: University of Bremen Press.
- Alheit P., Bergamini S. (1996). *Storie di vita. Metodologia di ricerca per le scienze sociali*. Milano: Guerini.
- Ashmos D.P., Duchon D., McDaniel Jr R.R., Huonker J.W. (2002). What a mess! Participation as a Simple Managerial Rule to ‘Complexify’ Organizations. *Journal of Management Studies*, 39, 2, pp. 189-206.
- Atkinson R. (2002). *L’intervista narrativa. Raccontare la storia di sé nella ricerca formativa, organizzativa e sociale*. Milano: Raffaello Cortina.
- Bichi R. (2007). *L’intervista biografica. Una proposta metodologica*. Milano: Vita e Pensiero.
- Ceruti M. (2018), *Il tempo della complessità*, Milano, Raffaello Cortina.
- Chamberlayne P., Bornat J., Wengraf T. (Eds.) (2000). *The Turn to Biographical Methods in Social Science: Comparative Issues and Examples*. London: Routledge.
- Coffey A., Atkinson P. (1996). *Making sense of qualitative data*. Sage: Thousand Oaks, CA.
- Czarniawska B. (2000). *Narrare l’organizzazione. La costruzione dell’identità istituzionale*. Milano: Edizioni di Comunità.
- De Toni A.F., Comello L. (2005). *Prede o ragni. Uomini e organizzazioni nella ragnatela della complessità*. Torino: UTET.
- De Toni A.F., Comello L., Ioan L. (2011). *Auto-organizzazioni. Il mistero dell’emergenza nei sistemi fisici, biologici e sociali*. Venezia: Marsilio.
- Formenti L., West L. (2018). *Transforming Perspectives in Lifelong Learning and Adult Education. A Dialogue*. Cham: Palgrave Macmillan.
- Hutchins E. (1995). *Cognition in the Wild*. Cambridge: The MIT Press.
- Hutchins E. (2001). Distributed Cognition. In N.J. Smelser, P.B. Baltes (ed.), *International Encyclopedia of the Social and Behavioral Sciences* (pp. 2068-2072). New York: Elsevier Science.
- Merril B., West L. (2012). *Metodi biografici per la ricerca sociale*. Milano: Apogeo.

- Mezirow J. (2003). *Apprendimento e trasformazione. Il significato dell'esperienza e il valore della riflessione nell'apprendimento degli adulti*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mezirow J. (2016). *La teoria dell'apprendimento trasformativo. Imparare a pensare come un adulto*. Milano: Raffaello Cortina.
- Morin E. (2018). *Conoscenza. Ignoranza. Mistero*. Milano: Raffaello Cortina.
- Thompson J.D. (1988). *L'azione organizzativa* (1967). Torino: Petrini.
- Weick K.E. (1988). Le organizzazioni scolastiche come sistemi a legame debole (1976). In S. Zan (ed.), *Logiche d'azione organizzativa* (pp. 355-379). Bologna: Il Mulino.
- Zan S. (2011). *Le organizzazioni complesse. Logiche d'azione dei sistemi a legame debole*. Roma: Carocci.

XIV.

Narrazione e dialogo narrativo nel racconto delle esperienze di malattia

Chiara Fioretti, Andrea Smorti

Laboratorio di Metodi e Tecniche di Analisi delle Esperienze di Malattia - Università degli Studi di Firenze

La narrazione di malattia, soprattutto quando viene inserita in un contesto relazionale, comporta inevitabilmente un processo di elaborazione del vissuto autobiografico e delle emozioni ad esso connesso.

Oramai da tempo si è sviluppato in Italia un dibattito molto vivace sulle esperienze e le ricerche che ruotano intorno a quell'area che ha il nome di *Narrative Based Medicine*, all'interno della quale sono state valorizzati proprio i processi autobiografici e narrativi (vedi per esempio Alastra, 2018; 2019).

Negli ultimi anni il nostro gruppo di ricerca, riunito nel Laboratorio MeTA-Es (Metodi e Tecniche di Analisi delle Esperienze di malattia) dell'Università degli Studi di Firenze, si è interessato allo studio delle condizioni e delle modalità in cui narrare possa avviare un processo di riflessione, una attribuzione di senso e di nuovi significati ai ricordi del passato personale. Attraverso una serie di studi condotti in un *setting* sperimentale di laboratorio o nel contesto di cura dei reparti di Oncologia dell'USL Toscana Centro e dell'Ospedale Pediatrico Meyer, i nostri ricercatori hanno cercato di approfondire i processi che si attivano nel ricordo autobiografico quando questo ha la possibilità di essere verbalizzato e condiviso in una narrazione. Del resto, il bisogno di narrare è innato nell'essere umano, e attraverso il racconto l'uomo dà forma e significato alla propria esistenza (Bruner, 2004). A maggior ragione il potere della narrazione emerge chiaramente quando la persona affronta transizioni di vita che comportano una rottura biografica (Bury, 1982), con il conseguente bisogno di avviare una lenta, se pur necessaria, attività di ricucitura della frattura tra il passato "normale" senza la malattia, un presente nella malattia ed un futuro incerto.

Questo contributo si propone di condividere alcuni risultati dei nostri studi sulle narrazioni delle esperienze di malattia, riflettendo su quanto la relazione, in cui queste emergono, sia di fondamentale importanza e promuova un cambiamento nel vissuto emotivo della persona malata. In altre parole, quello che ci proponiamo di fare è riflettere su quanto la relazione operatore-paziente sia il teatro di un continuo processo di co-costruzione di significato nel quale, tra le altre cose, la narrazione fornisce al medico importanti spunti di riflessione e di lavoro clinico e al paziente l'opportunità di elaborare la propria esperienza di persona in una transizione di malattia.

Narrare i ricordi di malattia

Nel 1990 Anatole Broyard, noto editorialista del New York Times, malato terminale di tumore, scrisse e pubblicò il suo libro *Intoxicated by my Illness*. Nell'opera, una lunga narrazione della sua esperienza di malattia, il giornalista afferma che «*il racconto della propria storia sembra essere una reazione naturale alla malattia. Le persone sanguinano storie, ed io sono diventato una banca del sangue*» (Broyard, 1990, p. 11). Del resto, il vissuto quotidiano di una persona che affronta una malattia è costellato di atti narrativi: il racconto dei propri sintomi al medico durante l'anamnesi (etimologicamente il ricordare), l'interpretazione del racconto fornito dalle analisi e dai test di screening e l'ascolto della narrazione del medico durante le consultazioni (Smorti e Fioretti, 2016). A questo proposito, Greenhalgh (1999) affermò in un articolo pubblicato sul *British Medical Journal* che la pratica clinica può essere considerata come un atto interpretativo fondato sulle competenze narrative di integrare le storie narrate dai pazienti, dai clinici e dai risultati dei test.

Gli studi del nostro laboratorio di ricerca ed intervento hanno in questi anni raccolto una gran quantità di racconti di malattia di persone affette da varie patologie o di loro familiari.

L'assunto teorico alla base dei nostri studi, infatti, è che l'atto del narrare costituisca la dotazione di un linguaggio "per gli altri" al ricordo degli eventi di vita. In tal modo il ricordo raccontato acquista alcune proprietà tipiche della narrazione (Bruner, 1986). Per esempio l'attribuzione di una connessione causale tra eventi ed il loro posizionamento in una sequenza temporale, l'attribuzione di stati intenzionali, l'appartenenza ad un genere.

A questo proposito, in uno studio sulle narrazioni di malattia oncolo-

gica abbiamo chiesto a circa sessanta pazienti di richiamare in memoria eventi con valenza positiva e negativa relativi all'esperienza di malattia. Dopo l'esercizio di richiamo mnestico, ai pazienti era richiesto di selezionare, da una lista di 11 emozioni, quelle che più erano associate ai ricordi. Successivamente, i pazienti avevano l'opportunità di narrare senza limiti di tempo il loro ricordo. Infine, era loro richiesto di associare alla narrazione del ricordo una o più emozioni provenienti dalla stessa lista di 11 termini emotivi già somministrata in precedenza. I risultati del nostro studio hanno messo in luce che quando le persone hanno la possibilità di raccontare le loro esperienze di malattia, la narrazione risulta più ricca di emozioni e più complessa, nel senso che si associano al racconto emozioni nuove e differenti rispetto a quelle che erano emerse nel solo compito di richiamo mnestico (Fioretti e Smorti, 2017). Un signore, ad esempio, ha evocato nel compito di richiamo del ricordo autobiografico la memoria "sangue al mare due anni fa", associandovi le emozioni rabbia e paura. Nella narrazione, il paziente ha trovato spazio per ricostruire il momento in cui ha preso coscienza del primo sintomo della propria malattia e si è attivato per la ricerca di una consultazione clinica:

"Ero al mare due anni fa ed ho urinato sangue per quattro giorni, giorno e notte. Ho parlato con mia nuora che ha chiamato subito il medico [...], poi siamo tornati a casa ed ho fatto vari esami. [...] Quando hanno trovato il cancro ero così scioccato, fuori di me in un certo senso. [...] Poi c'è stata l'operazione; [...] dopo quindici giorni ho incontrato nuovamente il medico e mi ha detto che tutto era andato liscio e che probabilmente avrei soltanto dovuto fare una terapia di mantenimento e dei lavaggi una volta al mese per circa un anno".

La ricostruzione temporale e causale degli eventi relativi alla scoperta della malattia ed ai primi interventi, rintracciabili dal lettore nei connettivi temporali usati dal narratore per scandire varie fasi del suo racconto, punti di svolta nell'esperienza di malattia, hanno portato nel partecipante al nostro studio nuovi vissuti emotivi. Nel compito di attribuzione emotiva alla narrazione, infatti, il paziente segnala le emozioni paura, sollievo e sorpresa. Se da un lato quindi diminuiscono le emozioni negative con la scomparsa della rabbia, assistiamo con l'atto narrativo all'emergere di vissuti positivi, legati quindi ad una differente attribuzione di significati all'evento che, nel solo atto del ricordare, assumeva una connotazione puramente negativa.

Se la narrazione offre uno spazio di riflessione e di elaborazione a vissuti

altamente impattanti come la malattia, appare importante poter offrire uno spazio di racconto al paziente nelle consultazioni con gli operatori medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi che lo accompagnano nel percorso di cura. Raccontare gli episodi della malattia può essere uno strumento utile al paziente per fare chiarezza su di essi e poterli quindi condividere con il curante, che a sua volta può trarne informazioni importanti per la pianificazione delle terapie e del percorso di cura.

Certo, l'ambito clinico ci porta ad una considerazione importante: l'atto narrativo è sempre legato ad una relazione tra un narratore ed un interlocutore, che potremmo definire narratario (Smorti, 2018). In questo senso, possiamo affermare che la memoria viene modificata dalla narrazione, che a sua volta è fortemente influenzata dalla relazione in cui il racconto avviene. Ecco quindi che il racconto autobiografico può essere inteso come un prodotto dell'interazione tra due persone che costruiscono insieme una storia di malattia.

La narrazione in una relazione

Pochi anni fa il nostro laboratorio ha intrapreso un percorso di ricerca sul tema della narrazione ripetuta e dei suoi benefici su persone malate e familiari. Partendo dal paradigma dell'*Expressive Writing* elaborato da James Pennebaker e dai suoi collaboratori dell'Università di Austin (Pennebaker, 1997), abbiamo indagato i cambiamenti che un racconto di malattia può avere quando questo può essere ripetuto più volte, a distanza di alcuni giorni, ad un interlocutore attento ed empatico. Pennebaker, infatti, aveva dimostrato che sessioni di scrittura espressiva ripetuta provocavano diversi benefici organici e psicologici ai partecipanti ai suoi studi. I nostri studi, però, hanno inserito un'importante variabile alle sessioni narrative: la relazione. Offrendo tre incontri di narrazione della storia di malattia a numerosi genitori con figli affetti da diversi tipi di patologie, abbiamo riscontrato che le terze narrazioni rispetto alle prime sono più ricche di termini cognitivi, introspettivi ed emotivi rispetto alle prime. In aggiunta, le terze narrazioni sono più orientate al presente e più coese, ovvero più ricche di connettivi causali, temporali ed avversativi. Il racconto della cicatrice raccolto dalla mamma di L., bambino nato con ernia diaframmatica ed operato a pochi mesi di vita, ci fornisce un esempio interessante (Smorti e Donzelli, 2015). Nella prima narrazione, la madre racconta:

“[...] Dopo l'intervento non è finito tutto. Il segno c'era, dentro e fuori. Fuori Luca ha una cicatrice. È stato doloroso, e comunque è stato qualcosa che non ci ha permesso di chiudere la questione”.

Nella terza narrazione, la mamma di L. trova spazio per una riflessione e per una nuova *visione* dell'esperienza vissuta, più orientata al presente:

“[...] Ora gradualmente mi rendo conto di viverla con sempre più serenità la questione. Riraccontarsela e riraccontarla a te via via... beh... insomma... alla fine rimani con una cicatrice che si vede, ma non fa più male”.

Nell'ultimo racconto la mamma di L. introduce il tema del potere della relazione e dell'importanza di avere un interlocutore che accolga la storia di malattia contenendola e partecipando, in forma verbale e non verbale, alla sua ri-costruzione nel passaggio da memoria a narrazione. Senza dubbio, infatti, l'impronta fortemente comunicativa del linguaggio narrativo è la forza motrice del processo di elaborazione del significato della storia condivisa. Quando quindi il narratore ha la possibilità di confrontarsi con un ascoltatore, come del resto avviene nella pratica medica quotidiana della relazione operatore-paziente, a tutti gli effetti possiamo affermare che la narrazione sia un prodotto co-costruito nella relazione tra le due parti e, quindi, che questo sia fortemente influenzato non solo da chi racconta, ma anche da chi accoglie il racconto stesso.

Questo presupposto ha spinto il nostro laboratorio a compiere alcuni studi sul ruolo dell'interlocutore, del narratorio quindi, nell'elaborazione dei ricordi autobiografici narrati in una relazione. Quello che ci siamo chiesti è se un ascoltatore attento ed empatico, piuttosto che distratto e distaccato, potesse provocare differenti processi di co-costruzione e quindi differenti valenze emotive delle narrazioni e dei ricordi narrati.

In uno studio condotto circa due anni fa (Fioretti, Pascuzzi e Smorti, 2017), il nostro laboratorio ha chiesto ad un gruppo di giovani adulti di rievocare un evento autobiografico relativo alla fine di una relazione affettiva. Seguendo una metodologia simile a quella dello studio su ricordi e narrazioni di malattia già esposto precedentemente, abbiamo chiesto ai partecipanti di evocare il ricordo e di attribuirgli una o più emozioni da una lista di 11 termini emotivi. In seguito, il campione è stato suddiviso in due gruppi secondo un criterio randomizzato. Un gruppo ha narrato l'episodio autobiografico scelto ad un ascoltatore attento ed empatico. L'interlocutore, un coetaneo dei partecipanti precedentemente addestrato,

si poneva in una condizione di ascolto attivo, partecipando emotivamente al racconto e comunicando interesse e *condivisione* del vissuto narrato. Un secondo gruppo, al contrario, ha narrato il proprio ricordo ad un ascoltatore distratto e distaccato. In questo caso, il coetaneo era stato addestrato a compiere alcuni atteggiamenti non verbali atti a trasmettere disinteresse e disimpegno rispetto al racconto accolto, ad esempio l'osservare di tanto in tanto, per pochissimi istanti, il telefono cellulare, interrompere il contatto oculare, scarabocchiare su un foglio o bere da una bottiglietta di acqua. Dopo la narrazione veniva nuovamente chiesto al partecipante di pensare al proprio racconto ed attribuirgli una o più emozioni.

Il confronto tra il vissuto emotivo della memoria e della narrazione nei due gruppi di partecipanti ha evidenziato che quando il narratore ha la possibilità di co-costruire il suo racconto con un ascoltatore interessato, accogliente ed attento, le emozioni positive aumentano e diminuiscono quelle negative. Diversamente, narrare ad un ascoltatore distaccato e distratto produce un aumento del vissuto emotivo negativo. In altre parole, nel connotare emotivamente la propria narrazione, il narratore associa all'evento autobiografico emozioni che derivano dal processo di co-costruzione con l'interlocutore e con ciò che egli ha portato della relazione: accoglienza ed interesse da un lato, quindi emozioni negative, distacco e disinteresse dall'altro, ovvero emozioni negative.

Conclusioni: Il dialogo narrativo

Il lettore comprenderà che il nostro studio sarebbe, per motivi etici, difficilmente proponibile in un contesto clinico, dove i potenziali partecipanti sono pazienti che condividono con l'interlocutore storie talvolta di grande sofferenza. Sarà facile però riflettere sugli aspetti applicativi del nostro studio, pensando che la persona malata, come eloquentemente espresso da Broyard (1990), quotidianamente si racconta all'interno della relazione con i medici, con gli infermieri e con i membri del personale di cura. Questi interlocutori privilegiati, secondo i risultati del nostro studio, assumono un'importanza fondamentale nel racconto dei loro pazienti, fornendo (o non fornendo) l'opportunità di costruire significati differenti agli episodi di malattia condivisi durante le consultazioni. Il computer per la compilazione delle cartelle cliniche, il telefono e le frequenti interruzioni dei colleghi, sono solo alcuni esempi di potenti distrattori dell'interlocutore-medico intento nell'ascolto del proprio paziente. Di conseguenza,

l'esperienza del paziente-narratore è spesso quella di una co-costruzione dei propri ricordi di malattia che assume connotati negativi.

I risultati dei nostri studi ci spingono a riflettere con il lettore sul potere della relazione nella co-costruzione delle esperienze di malattia, affermando che, alla luce di quanto esposto nel contributo di questo volume, un percorso di formazione all'ascolto quale strumento attivo del processo narrativo è quanto mai importante negli operatori che quotidianamente si confrontano con persone che "sanguinano storie". La relazione di ascolto non si figura solo come una buona prassi in Medicina, ma come una *conditio sine qua non* l'operatore può dare forma ad un'alleanza terapeutica e ad un tentativo di costruire insieme una nuova storia di malattia.

Ci si può domandare inoltre se non si possa andare più in là. Per esempio il termine co-costruzione, che noi abbiamo ripetutamente usato nel corso di questo lavoro, è veramente sempre il più adatto a descrivere il processo narrativo che avviene tra un narratore ed un narratario? In fondo co-costruzione indica una costruzione che viene fatta assieme, ma non dice nulla del fatto che queste persone stanno l'una di fronte all'altra e che la loro interazione avviene attraverso turni di conversazione, alternanze di pause e di emissione di voce, accordo nel ritmo complementare o simmetrico dei turni vocali, *condivisione* dei contesti impliciti di senso. Più che una co-costruzione a noi questo pare, almeno in alcuni casi, un dialogo narrativo. Riteniamo pertanto che l'atto narrativo esprima tutta la propria forza quando avviene all'interno di un processo dialogico nel quale i ruoli di narratore e narratario si scambiano e l'uno può comprendere meglio l'altro nella misura e nei modi in cui si verifica questa alternanza di turno (Smorti, 2018).

Riferimenti bibliografici

- Alastra V. (2018). *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica*. Lecce: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2019). *Variazione di Parkinson. I volti di una malattia complessa*. Lecce: Pensa MultiMedia.
- Broyard A. (1990). *Intoxicated by my Illness*. New York: Oliver Saks.
- Bruner J. (1986). *Actual minds, possible worlds*. Cambridge (ma)-London: Harvard University Press.
- Bruner J. (2004). Life as Narrative. *Social research: An international quarterly*, 71, 3, pp. 691-710.

- Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4, pp. 167-82.
- Fioretti C., Smorti A. (2017). Narrating positive versus negative memories of illness: Does narrating influence the availability and the emotional involvement of memories of illness? *European Journal of Cancer Care*, 23, e12524.
- Fioretti C., Pascuzzi D., Smorti A. (2017). The Role of the Listener on the Emotional Valence of Personal Memories in Emerging Adulthood. *Journal of Adult Development*, 24, pp. 252-262.
- Greenhalgh T. (1999). Narrative Based Medicine in an Evidence Based World. *British Medical Journal*, 318, pp. 323-325.
- Pennebaker J.W. (1997). *Opening up: The healing power of expressing emotion*. New York: Guilford Press.
- Smorti A. (2018). *Raccontare per capire: perchè narrare aiuta a pensare*. Bologna: Il Mulino.
- Smorti A., Donzelli G.P. (eds.) (2015). *La medicina narrativa in pediatria*. Firenze: Seid (in press).
- Smorti A., Fioretti C. (2015). Dalla Medicina narrativa alla Medicina narrativa basata sull'evidenza. *Rassegna di Psicologia*, 3, pp. 51-64.

XV.

La complessità è in un viaggio sempre appena cominciato: uno sguardo su azioni e progetti

Vincenzo Alastra

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

«Il viaggio non finisce mai. Solo i viaggiatori finiscono. E anche loro possono prolungarsi in memoria, in ricordo, in narrazione. Quando il viaggiatore si è seduto sulla sabbia della spiaggia e ha detto: “Non c’è altro da vedere”, sapeva che non era vero. Bisogna vedere quel che non si è visto, vedere di nuovo quel che si è già visto, vedere in primavera quel che si è visto in estate, vedere di giorno quel che si è visto di notte, con il sole dove la prima volta pioveva, vedere le messi verdi, il frutto maturo, la pietra che ha cambiato posto, l’ombra che non c’era. Bisogna ritornare sui passi già dati, per ripeterli, e per tracciarvi a fianco nuovi cammini. Bisogna ricominciare il viaggio. Sempre. Il viaggiatore ritornerà subito».

Jose Saramago, *Viaggio in Portogallo*

Annotazioni sui progetti e le loro finalità

Quando sopraggiunge una malattia debilitante, così come in occasione di altre «esperienze apicali» di vita (Demetrio, 2008), quali i momenti della perdita, della separazione, ecc. si vive una frattura esistenziale, una sensazione di spaesamento e una messa in crisi generalizzata e profonda.

La malattia grave

«mette 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).

Irrompe nella vita di una persona aprendo voragini, scompigliando come la vita stessa viene percepita e vissuta soggettivamente e raccontata a se stessi e all'altro.

Con queste situazioni emotivamente invasive entra in contatto quotidianamente chi esercita una professione di cura e, per questo, si trova esposto a fronteggiare situazioni difficili e complesse, che possono sollecitarlo in maniera incalzante e acuta, chiamarlo in causa in modo non prevedibile e spesso spiazzante, chiedendogli di sostare con la sofferenza dell'altro, ma anche con le sue difficoltà, con i limiti del suo fare e pensare, a volte mettendolo di fronte alle sue ferite.

Per sviluppare questo modo di stare nella complessità, questo modo di esserci, è necessario educare il professionista a ripensare la propria esperienza di lavoro, a ritornare sui suoi passi. E tutto ciò è faticoso poiché si tratta di entrare in contatto con tutti i sentimenti, anche con quelli più sconvenienti. Occorre essere disponibili ad accogliere e comprendere anche i «lati oscuri» della propria vita interiore: la malinconia, il sentirsi impotenti, il sentirsi inadeguati e annichiliti di fronte alla sofferenza dell'altro. Accogliere e saper sostare con queste tonalità, con tutte le tonalità emotive, senza pretendere di selezionare solo quelle accettate da *visioni* scotomizzanti della vita, significa coltivare quelle competenze di ascolto e di com-prensione che sono imprescindibili se si mira a recuperare-ricostruire senso e significato laddove senso e significato sembrano irrimediabilmente smarriti.

In questi frangenti, quando risulta più difficile riannodare i fili di un senso, si può “toccare con mano” e comprendere il valore del narrarsi, del narrare la nostra esperienza a qualcuno capace di proporsi in ascolto sapienziale e rispettoso.

A tutte queste esigenze, sia di pazienti e *caregiver* colpiti da gravi malattie, sia di professionisti della cura, hanno cercato di rispondere le pratiche alle quali viene fatto qui riferimento, relative ad azioni e laboratori in tema di narrazione di malattia e di cura condotti¹, in un arco temporale

1 Viene qui, in particolare, fatto riferimento ai laboratori narrativi NEAR (vedi nota successiva) e ai seguenti progetti:

- «I luoghi della cura e dell'apprendimento dall'esperienza» - sostenuto dalla Federazione Nazionale IPASVI ha messo in evidenza 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 Diparti-

ormai considerevole, dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI, spesso con la collaborazione di altri servizi e colleghi. Più precisamente, le pratiche in questione concernono i Laboratori NEAR centrati su una scrittura narrativa, esperienziale, autobiografica e riflessiva, la cui modalità di conduzione è andata affinandosi negli anni², i laboratori focalizzati sulla sperimentazione e messa a punto della metodica del *digital storytelling*³, i progetti che hanno comportato la realizzazione di documen-

mento 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, 2017a, 2017b; 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 professionisti di area oncologica (Alastra, 2018);
 - «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).
- 2 Un Laboratorio NEAR è un contesto formativo-educativo che 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 un Laboratorio NEAR 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 e Introcaso, 2013, 2015; Alastra, 2016b; 2018: 35-52) 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*.
- 3 A indirizzarci verso questa metodica ha sicuramente contribuito il fatto che con l'avvento del digitale molte attività, che sino a un tempo non troppo lontano erano appannaggio esclusivo degli esperti, oggi sono diventate prassi comune. In questo modo, anche le persone che un tempo non avrebbero mai pensato di condividere così i propri vissuti, le proprie esperienze, si trovano nella possibilità di consegnare in formato digitale, a se stessi e ad altri, frammenti più o meno estesi delle loro esistenze, porzioni di racconti della propria vita.

tari di creazione e di web-documentari⁴, progetti a loro volta articolati in una serie di azioni e laboratori integrati fra loro e nella messa in atto di interviste narrative, in favore di pazienti e professionisti, arricchite dalla sperimentazione di pratiche particolari, quali quelle inerenti la meta-intervista narrativa⁵.

Si fa quindi complessivamente riferimento a un corposo percorso di ricerca-formazione-intervento, a una composita serie di progetti 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.

Si avanzano allora, di seguito e in ordine sparso, alcune annotazioni e riflessioni sull'insieme di tutte queste azioni, sulle premesse e consapevolezze via via emergenti che le hanno sostenute e alimentate e su qualche apprendimento che, auspicabilmente, è andato nel tempo a sedimentarsi. In tal modo, in una sorta di parziale e provvisorio bilancio, verranno ricercati nessi e si farà riferimento a cornici di senso riconducibili al pensiero complesso, e tutto ciò a partire da una messa a fuoco delle finalità perseguite che vengono ora sommariamente richiamate.

Innanzitutto, una relazione di cura

Invitare le persone che stavano vivendo o avevano vissuto una malattia grave e i *caregiver* incontrati a narrarci la loro esperienza di malattia e di cura ha inteso, in primo luogo, essere essa stessa una pratica di cura. A prescindere dalle metodologie adottate e dagli strumenti specificatamente im-

4 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 documentario nelle sue varie parti secondo percorsi e tempi personalizzati o tematizzati in modo variabile (Cecconello, 2018).

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

piegati, la prima finalità perseguita con il nostro agire è sempre stata quella di cercare di far vivere ai nostri interlocutori, nei diversi contesti attivati, relazioni interpersonali positive, improntate all'ascolto sapienziale, finalizzate a favorire occasioni di buona vita.

Abbiamo sempre cercato di avvicinare, in modo autentico e palpitante, le storie incontrate, cercando di situarci in maniera evolutiva all'interno di esse, per incontrare la complessità che si genera quando ad intrecciarsi fra loro sono 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.

Si è cercato di navigare a vista, senza dare nulla per scontato, aprendoci all'unicità dei mondi via via avvicinati, rimanendo all'interno di una più ampia cornice volta alla *com-prensione*⁶ delle umanità in campo, ricercando, con attenzione, condizioni operative in tal senso ottimali, avendo il più possibile cura di garantire il tempo necessario e la giusta qualità alle relazioni intrattenute, chiamando ognuno a esprimersi come esperto di sé; senza che nessuno potesse dire all'altro quale fosse l'atteggiamento giusto da assumere, senza che nulla potesse essere giudicato o valutato.

Le interviste narrative, i diversi laboratori condotti sono stati allestiti come occasioni, opportunità e percorsi per entrare in un intimo, rispettoso e problematizzante contatto con gli altri e con se stessi, per sostare su emozioni e pensieri, per prestare ascolto a quanto narrato e consentire a tutti di ripensare il modo di aver cura di sé e riscoprirsi autori, costruttori di esperienza; meglio ancora: co-costruttori, perché, per definizione, si è sempre all'interno di una dimensione relazionale, in rapporto con un'alte-rità significativa, con qualcuno (anche "solamente" con se stessi). A queste condizioni, è diventato allora possibile per i nostri interlocutori mettersi in gioco, mantenere uno sguardo interrogante sulle loro esperienze, su quanto narrato, tornarci più volte, cogliere nuove parole chiave e, a volte, apprezzare dettagli prima trascurati, capire-scoprire, nel profondo, la loro storia e pervenire così a nuove (benefiche) rappresentazioni, riconoscere e valorizzare altresì la loro maestria nel narrare, competenza questa di cui spesso si sono scoperti ignari i narratori stessi.

6 Com-prendere, diversamente da spiegare, rimanda a un prendere con sé, a un accogliere il vissuto dell'altro; è un vedere che non presume già di sapere, è un vedere con le ragioni dell'anima, che non interviene sulle cose del mondo «*per ricondurle a sé e alle proprie categorie, ma si sforza di stare presso le cose per comprenderle nel loro profilo unico e originale*» (Bruzzone, 2009, p. 44).

È questo il modo in cui si è cercato di operare: per offrire uno spazio di ascolto e dare così la possibilità di far sentire la propria voce a chi ancora avverte il bisogno di raccontare la propria, significativa e significante, esperienza di malattia e di cura.

Quando questa esperienza viene a essere così narrata e ri-pensata può evolvere verso forme meno minacciose (Bert, 2007; Bonino, 2006; Good, 2006; Masini, 2005; Moja e Vegni, 2000; Zannini, 2008), vedere 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 esperienza 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, diamo forma, fissiamo e, nello stesso tempo, rimettiamo in movimento e destabilizziamo il tutto, senza soluzione di continuità. L'esperienza che facciamo del mondo ci mette in cerca di nuove parole, ed è questo rincorrersi che ci consente di esistere pienamente come soggetti. La narrazione, così praticata, si riferisce ad un'esperienza intesa in senso ontologico (Mortari, 2003): *«diventa un modo per ritrovare se stessi e le proprie possibilità di sviluppo»* (Bonino, 2006, pp. 84-85) e viene allora esercitata come pratica di cura di sé. Raccontare in maniera approfondita e completa questa esperienza non sempre avviene nelle organizzazioni dedite alla cura in quanto non sempre pienamente assimilabili a *luoghi di cura*⁷. I motivi, come si dirà più avanti, sono tanti. Uno di questi attiene comunque

7 Un luogo, in senso antropologico, rimanda a uno spazio relazionale identitario e storico e si differenzia da un non-luogo, da uno spazio che si limita a essere spazio di transito, di attraversamento, senza suscitare, in nessun modo, sentimenti di appartenenza (Augè, 2009).

al fatto che occorre davvero qualcuno attento e desideroso di ascoltarli questi racconti e ciò non sempre accade. Servirebbero più medici e infermieri messi in condizione di occuparsi maggiormente anche di questi aspetti e non solamente della malattia come fatto fisico o biologico.

Formazione-intervento: formare significa formarsi

Quasi tutti i progetti hanno comportato la messa in atto di particolari percorsi di formazione-intervento che hanno coinvolto in vario modo gruppi di professionisti della cura di diverso profilo (infermieri, fisioterapisti, medici, educatori, psicologi, insegnanti, ecc.), appartenenti ai contesti organizzativi interessati dai progetti stessi. In molti casi, l'azione formativa in favore di questi operatori è stata esercitata in maniera duplice: chiamandoli direttamente in causa, cioè invitandoli a esprimere in vario modo (in forma scritta, verbale, videoregistrata, ecc.) una loro personale narrazione, ricorrendo, parallelamente, al loro aiuto come operatori facilitanti la messa in contatto con pazienti e altri soggetti per la raccolta delle narrazioni altrui, beneficiando del loro stimolo e apporto critico nelle successive fasi di analisi delle medesime narrazioni e nella realizzazione degli output scaturenti da questi percorsi (*digital stories*, web-documentari, ecc.).

Le narrazioni esperienziali di cura raccolte nei nostri progetti hanno così avuto diverse occasioni per essere opportunamente rielaborate (Alastra, 2015; 2016a; 2016b; 2018; Alastra e Introcaso, 2016). Tutti gli operatori, a vario titolo coinvolti nella realizzazione di queste attività, hanno dimostrato piena consapevolezza del fatto di trovarsi a contatto con materiale narrativo "vivo", particolarmente delicato e di inestimabile valore. All'interno dei laboratori formativi è stato così possibile vivere una certa risonanza emotiva, un "pensare insieme" ed esercitare una pratica riflessiva focalizzata sui significati personali e sui pre-giudizi emergenti a partire da quello che veniva narrato e condiviso. È stata abbracciata una pratica ermeneutica che ha potuto dispiegarsi lungo traiettorie non pre-vedibili, uniche e irripetibili. Molte sono state le domande che prima di ogni incontro ci hanno accompagnato in questo modo di operare: "Su quali accadimenti e vissuti ci si soffermerà maggiormente questa volta? Quali emozioni e motivazioni saranno accolte più facilmente e quali invece risulteranno spiazzanti, lontane dal mondo di significati dei diversi interlocutori?" Si è trattato di domande poste in maniera lieve, senza per forza aspettarsi una risposta chiara e definitiva, quanto piuttosto ulteriori e inaspettati interrogativi; domande for-

multate allo scopo di predisporci in maniera interrogante rispetto alle storie in questione, che intendevano sollecitare uno sguardo maggiormente pronto a esperire la complessità che poteva così emergere da queste storie. È questa una complessità che attiene alle esperienze vissute e alle competenze messe in campo dai diversi protagonisti delle storie, che attendeva di essere opportunamente compresa e valorizzata a partire dagli stessi professionisti coinvolti in questi progetti e percorsi formativi. Si è così avuto modo di verificare quanto il patrimonio esperienziale e biografico (Formenti, 1998; 2010) degli operatori – quando viene condiviso in idonei contesti relazionali, in un gruppo di pari e con l'aiuto di un formatore esperto, quando viene fatto opportunamente lievitare attraverso pratiche narrative e riflessive (Schön, 2006) – possa costituire un'occasione di rivitalizzazione: testimoniare le proprie storie in un contesto di ascolto restituisce agli operatori nuove “energie”, dà loro consapevolezza della propria unicità e autorialità, rinforza il loro sentimento di auto-efficacia, innalza l'autostima. Si può allora comprendere come i medesimi professionisti abbiano vissuto tutto ciò come un modo per ri-conoscere il loro ruolo, rappresentare-rafforzare la loro identità professionale e porre in primo piano la ricchezza e il valore delle loro pratiche di cura.

Va inoltre evidenziato che la conoscenza acquisibile in un contesto formativo, attraverso l'impiego e l'ascolto di narrazioni di esperienze di malattia o di cura, esalta la circolarità che connette soggetto e oggetto della conoscenza (Ceruti, 1989) ed ha a che fare con una categoria di conoscenza diversa da quella scientifica.

Parliamo, in questi casi, di *conoscenza personale* (De Monticelli, 1998), di una conoscenza che, a differenza della conoscenza scientifica, non è riconducibile a teorie generali, non ha a che fare con la spiegazione di un fenomeno, viene compiuta attraverso processi d'intuizione, di interazione e comunicazione con l'altro-a da me, rispetto alla quale 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 “discente” 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 o bidirezionalità dei processi connessi alla conoscenza personale (conoscere “qualcosa” di esterno a se stessi e nel tempo “fare se stessi”) è qualcosa di inscindibile e ha molto a che vedere con l'ascolto di sé.

La partecipazione a questi percorsi formativi concerne il capire chi si è e chi si può essere e il domandarsi, a conclusione dei medesimi, se si è fatta vera conoscenza dell'altro e di sé, se si è entrati in contatto con la propria vita interiore.

Per il professionista della cura, rispondere a questa chiamata diventa allora discriminante rispetto al proprio ben-essere, alla possibilità cioè di co-evolvere insieme ai propri pazienti e colleghi e prevenire in tal modo possibili forme di disagio se non, addirittura, contrastare l'insorgere di fenomeni di *burnout* (Alastra, 2016a; 2016b).

Costituire e rendere fruibile una “tavolozza” didattica

Le narrazioni esperienziali raccolte, per la natura stessa dei numerosi progetti condotti, sono state quasi sempre salvate in formati e modalità diverse, confluendo in libri, raccolte di racconti scritti, web-documentari, *digital stories* realizzate seguendo la metodica del *digital storytelling*, artefatti audio-visivi diversi, ecc. In questo modo, una cospicua produzione narrativa può ora risultare a disposizione di chiunque fosse interessato a fruirne in maniera “differita”, costituendo, nel suo insieme, un ricco repertorio di “materiale didattico” utilizzabile in contesti formativi diversi, che si caratterizza per il ricorso a differenti linguaggi espressivi e la trattazione di varie tematiche inerenti l'esperienza di malattia e di cura.

Questi artefatti narrativi possono cioè fungere da documentazione utile per diffondere i modelli operativi adottati nei progetti in questione e, soprattutto, consentire ad altri professionisti, quelli che non vi hanno partecipato, di aprire finestre sul mondo della cura e della malattia, di avvicinare storie autentiche e palpitanti che li potranno accompagnare a un confronto coinvolgente e profondo su temi fondamentali: i vissuti associati ai cambiamenti repentini della vita, i valori che guidano il loro agire professionale, le sfide e le difficoltà vissute da chi si trova a contatto continuo con l'incertezza, la cura che si fa in molte maniere, fra competenze, strumenti, riflessioni ed emozioni, le risorse inaspettate, le sorprese e l'ironia che possono risvegliare le routine del quotidiano operare.

Sono “prodotti narrativi” molto duttili che possono favorire lo sviluppo di quelle competenze relazionali e riflessive imprescindibili per una buona pratica di cura e sostanziare efficaci azioni e “soste formative” in tema di medicina narrativa. In particolare, possono favorire lo sviluppo di quegli atteggiamenti e comportamenti (prestare attenzione, sentirsi responsabile,

comprendere e sentire empaticamente l'altro, agire con delicatezza, avere fermezza, indignarsi di fronte all'incuria, coltivare una pensosità riflessiva) che la letteratura qualifica come tratti fondamentali per una buona azione di cura (Mortari, Saiani, 2013). Sono tutti atteggiamenti e competenze che possono essere il frutto solamente di impegnativi percorsi formativi ed educativi strutturati sull'asse portante di curricoli che valorizzano il riconoscimento della complessità della persona e del valore della sua testimonianza⁸.

In particolare, il potenziale formativo di questo materiale didattico può essere opportunamente apprezzato accompagnando il suo impiego e la sua fruizione con opportuni e specifici mandati messi a punto tenendo conto degli obiettivi di volta in volta perseguiti.

Tutte queste risorse, infine, pongono in luce e confermano quanto affermato in apertura, vale a dire quanto il professionista della cura, nel suo agire quotidiano, venga a essere costantemente sollecitato a far fronte a problemi rilevanti, via via emergenti (complessi), a mettere in atto saperi e soluzioni creative che lo chiamano in causa e lo sollecitano continuamente. Situazioni nelle quali, senza soluzione di continuità, viene ad assumere la circolarità del suo sguardo, tanto rivolto all'esterno, all'altro, quanto, necessariamente, orientato a entrare in intimo contatto con se stesso, con le sue premesse, con la sua epistemologia.

Cultura scientifica e altamente tecnologica e cultura umanistica: favorire un incontro, perturbare le pedagogie implicite

«Si tratta di sostituire un pensiero che separa e che riduce con un pensiero che distingue e che collega» (Edgar Morin, 2000, p. 46).

Gli anni che stiamo vivendo registrano una crescita esponenziale della conoscenza scientifica e della tecnica che interessa tutte le branche della Medicina e le pratiche terapeutiche in generale. A fronte di ciò, si avverte come una certa parcellizzazione e compartimentazione dei saperi ci stia

8 Queste affermazioni, ancora una volta, evidenziano quanto praticare una professione di cura significhi esprimersi su questioni considerevoli, fare esercizio di saggezza e non "solo" padroneggiare questioni di scienza e di tecnica, connettere saperi "hard" e saperi "soft" (de Mennato, 2011, p. 50).

rendendo sempre più incapaci di percepire *ciò che è tessuto insieme*. Si palesa quindi

«un'inadeguatezza sempre più ampia, profonda e grave tra i nostri saperi disgiunti, frazionati, suddivisi in discipline da una parte, e realtà o problemi sempre più polidisciplinari, trasversali, multidimensionali dall'altra» (Morin, 1999, p. 5).

Oltre al problema della separazione, della carente comunicabilità fra le varie discipline, ci troviamo di fronte alla necessità di ricongiungere, di riannodare fra loro, la cultura umanistica e quella scientifica. Come espresso a chiare lettere da Edgar Morin, ricomporre questo dialogo è di vitale importanza per entrambi questi “blocchi” culturali in quanto:

«La cultura umanistica tende a diventare come un mulino privato del grano costituito dalle acquisizioni scientifiche sul mondo e sulla vita, che dovrebbe alimentare i suoi grandi interrogativi; la cultura scientifica, privata di riflessività sui problemi generali e globali, diventa incapace di pensarsi e di pensare i problemi sociali e umani che pone» (Morin, 1999, p. 10).

Occorre, in sintesi, abbracciare logiche di integrazione e dialogo non confondenti e superare ogni epistemologia spezzettata e dicotomica.

Ricomporre insieme “cultura scientifica” e “cultura umanistica” è diventata un'esigenza non eludibile, soprattutto in campi vitali quali sono quelli della salute, dell'educazione e delle pratiche di cura.

Tutto ciò, per quanto ci riguarda, pone il problema della ricerca della ricongiunzione di una Medicina Basata sulle Evidenze scientifiche con una Medicina Basata sulle Narrazioni.

Uno dei problemi più urgenti da affrontare per tutti coloro che operano in sanità concerne come tenere insieme pratiche terapeutiche scientificamente e probabilisticamente molto fondate con pratiche di cura che fanno riferimento all'unicità e irripetibilità di ogni situazione clinica, di ogni specifica storia, che tengono in debito conto percezioni, interpretazioni e vissuti soggettivi.

Stiamo vivendo un'epoca in cui ci troviamo immersi, talvolta in maniera debordante, in pratiche terapeutiche ad alto tasso di scientificità e sviluppo tecnologico; pratiche e routine che possono anestetizzare le disponibilità necessarie per raccontare le proprie esperienze professionali.

Per cominciare a far fronte allo sbilanciato assetto culturale che carat-

terizza anche il nostro contesto, un primo passo che possiamo dire di aver compiuto negli ultimi anni ha riguardato tutta una serie di eventi e animazioni culturali che sono state disseminate nel presidio ospedaliero. Si è trattato di iniziative che ora cominciano a essere riconosciute come significative dalla popolazione interna ed esterna all'ospedale, che hanno investito vari ambiti di pensiero e di azione, tutti inerenti i mondi della riflessione etica e dell'espressione artistica nelle sue variegate forme (letteratura, cinema, fotografia, musica, scultura, pittura, ecc.). Si è cioè operato per favorire una ricongiunzione ed una valorizzazione di entrambi questi due mondi: quello dei saperi scientifici e della tecnologia e quello della cura e del pensiero profondo sulla condizione umana.

Per potenziare però lo sviluppo e la piena e libera espressione della competenza narrativa da parte degli operatori, così come per altre competenze fondamentali, occorrerebbe metterli in contatto, in maniera duratura, con determinate e favorevoli situazioni socio-relazionali⁹.

Un secondo e più impegnativo passo da compiersi nelle organizzazioni di cura concerne allora il dirigersi verso la promozione e la cura di contesti relazionali votati, appunto, a un reciproco narrarsi e ascoltarsi, a una chiara valorizzazione delle pratiche di cura narrativamente orientate, di quelle pratiche di cura che, al momento, risultano spesso squalificate dal contesto culturale dominante, che vengono mal tollerate o, addirittura, nei fatti, disconfermate, e ciò nonostante si cominci (perlomeno a parole) a riconoscerle come essenziali per l'identità professionale e la qualità della vita degli stessi operatori.

Non è quindi cosa facile promuovere una cultura organizzativa votata all'ascolto delle narrazioni esperienziali e allo sviluppo delle competenze narrative dei professionisti della cura.

Le organizzazioni e i contesti sanitari influenzano i propri operatori attraverso proprie *pedagogie implicite*, difficili da cambiare perché, per la loro natura, non si è tanto in grado di riconoscerle. Esattamente come per i pesci risulta problematico accorgersi dell'acqua in cui si trovano a nuotare.

Le pedagogie implicite si riferiscono a ciò che viene appreso in termini

9 Occorrerebbe in proposito comprendere pienamente quanto il ritmo e i modi odierni della vita lavorativa, in sanità e nei contesti di lavoro socio-educativi siano poco facilitanti il mantenimento e lo sviluppo di competenze narrative e, quindi, domandarci quali vengono a essere i danni, le menomazioni (in termini di minori possibilità di ricostruzione del senso della nostra e altrui vita, di ascolto, di empatia, ecc.) che ne derivano.

di comportamenti, valori di riferimento e abitudini professionali attraverso una trasmissione informale e a come i contesti sociali agiscono “silenziosamente”, educando e influenzando ognuno di noi (Bruner, 1997, pp. 59-67).

Le pratiche quotidianamente in uso nei contesti lavorativi contengono e nel contempo rinforzano, le nostre “tacite” attribuzioni di senso, i presupposti e le assunzioni che orientano il nostro agire, e tutto ciò “in barba” alle dichiarazioni formali, ai documenti programmatici e ai protocolli relativi alle buone pratiche che si dovrebbero mettere in campo, alle *vision* “politicalmente corrette” di cui si dotano e si ammantano, nelle loro “carte”, le organizzazioni dedite alla cura.

Diamo allora uno sguardo alla vita organizzativa, così come viene di fatto a sostanzarsi.

L'attività sembra svolgersi in maniera caotica, molte volte senza che si riesca a scorgere un filo conduttore capace di restituirne un senso, una direzione e un corredo di significati. Si è, nei comportamenti individuali, veloci, spesso in preda a una tangibile frenesia. Il più delle volte però le procedure sembrano scorrere a fatica, con interruzioni non spiegabili, e una miriade di compiti burocratici, ripetitivi e scollegati fra loro, allontanano i professionisti dal nucleo centrale della pratica di cura. Si disperdono così tempi ed energie e, soprattutto, è sempre meno il tempo realmente dedicato 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, per acquisire, in modo critico e trasformativo, una maggiore consapevolezza dei condizionamenti culturali, sociali, organizzativi e (auto)biografici attraverso i quali passa la propria pratica, il proprio modo di relazionarsi con pazienti e colleghi (Castiglioni, 2012, p. 201).

Prevalgono architetture organizzative e istanze difensive che sollecitano a “limitarsi” a seguire percorsi pre-definiti e dettati da altri, a distanziarsi da una presa di responsabilità soggettiva e da un proattivo e positivo coinvolgimento (de Mennato, 2011).

Nello stesso tempo, in maniera apparentemente paradossale, le relazioni fra colleghi vengono improntate ad una sterile competitività. Raramente si è partecipi di relazioni cooperative e si fatica ad abbandonare la convinzione di essere tenuti a sapere, strutturalmente, in quanto professionisti dediti alla tutela della salute, cosa sia meglio fare per il paziente, in ogni circostanza, indipendentemente dalle sue convinzioni, aspirazioni e desideri. L'incertezza incontrata nell'attività clinica non viene riconosciuta e

accolta come parte integrante della pratica terapeutica. Sull'onda del mito dell'infallibilità della scienza medica, l'operatore tende a negare questa incertezza, a rifuggire da essa, oppure, a intraprendere sterili ricerche di un "capro espiatorio" al quale attribuire presunte colpe, inadempienze e azioni deficitarie, in maniera da salvaguardare comunque la propria integrità professionale.

Intrappolati in questi giochi a somma zero, gli operatori si trovano allora sempre meno incentivati a esprimere le loro potenzialità creative nei luoghi di cura. Come se non bastassero le limitazioni ascrivibili alle nostre culture organizzative di riferimento, non dobbiamo infine dimenticare che raccontare (evocare una storia attraverso un discorso) è una operazione non immediata per gli adulti che, in genere, nelle loro narrazioni quotidiane, tendono a esprimere opinioni e a dare spazio ad astrazioni sull'accaduto (Biffi, 2012, p. 95).

Tutto ciò, in estrema sintesi, contribuisce ad allontanare il professionista della cura dall'assunzione di un profilo di competenze che lo dovrebbe qualificare come *operatore narrativo*. Diventa allora urgente potenziare e coordinare al meglio molteplici azioni finalizzate allo sviluppo e alla diffusione di questa competenza narrativa nei nostri diversi contesti di cura. Solo in questo modo si potranno alimentare adeguatamente e con continuità opportuni *ambienti narrativi*; ambienti che possono costituirsi solo grazie all'apporto costruttivo di tutti:

«Dove tutti vivono e sceneggiano una vicenda narrativa (...) Della quale tutti fanno parte. Sia rispetto ai contenuti trasmessi, che in relazione ai modi adottati» (Demetrio, 2012, pp. 51-52; 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).

Animare la comunità locale ed essere partecipe di quella professionale

A distanza di anni possiamo dire che l'insieme dei progetti e degli output o artefatti comunicativi realizzati stanno cominciando a promuovere la *conoscenza personale* delle esperienze di malattia e di cura da parte di soggetti altri interessati o disponibili ad avvicinarsi a questo mondo attraverso gli occhi dei suoi protagonisti (le persone malate, i loro *caregiver*, i professio-

nisti della cura), a esercitare in tal modo il *senso del vedere*. Tramite la pubblicazione in Rete¹⁰ di queste storie si è inoltre inteso esprimere un invito, potenzialmente rivolto a tutta la cittadinanza, a esercitare la “presa di parola” su temi e questioni considerevoli: sul significato della relazione di cura, sulle politiche attuabili e sulle questioni etiche che attengono a ciò che, su questi versanti, può essere considerato giusto e bello.

Riconoscere in tal modo il valore che può avere la narrazione delle personali esperienze di malattia e di cura – non solo per i narratori, anche per tutti i possibili narratori, per coloro che si trovano a vivere situazioni analoghe, per chi, pur lontano fattualmente, ne può trarre comunque insegnamento di vita, stimolo educativo e occasione di crescita – significa svolgere un’azione nei confronti della comunità locale ed esercitare una funzione di ri-animazione di uno spirito di appartenenza a comunità “più umane”.

Tutti noi, per la nostra incompiutezza (Mortari, 2015), ci troviamo a vivere un’esistenza faticosa, a percepire e a dover nutrire, quotidianamente, un bisogno di cura e gli artefatti comunicativi qui considerati ci ricordano che siamo continuamente chiamati a praticare la cura nei confronti degli altri e di noi stessi, che a tutti noi compete abitare luoghi di cura connotandoli come presidi antropologici improntati ad un rinnovato umanesimo.

Sempre più, gli utenti che accedono ai servizi sanitari richiedono di poter usufruire di procedure terapeutiche innovative, efficienti ed efficaci, ma, sempre più, la loro soddisfazione rispetto al trattamento ricevuto si misura sulla qualità delle relazioni umane che hanno accompagnato il percorso clinico-assistenziale.

Un’ultima e non meno importante finalità concerne infine il voler contribuire allo sviluppo della Medicina Narrativa, o per dirla in maniera più passionale: del “Movimento Narrativo”, nel nostro Paese, condividendo quanto sperimentato con operatori e professionisti di altre realtà, anch’essi impegnati, con fatica e tenacia, su questi fronti¹¹.

10 Il sito web www.vocieimmaginidicura.it raccoglie, e ancor più raccoglierà in futuro, buona parte del “materiale narrativo” prodotto nel corso delle attività qui menzionate. Più specificatamente, si tratta di centinaia di racconti scritti, di numerosi artefatti video-comunicativi quali le *digital stories*, i web-documentari e i documentari di creazione, le audioregistrazioni di narrazioni esperienziali e altre narrazioni ancora.

11 Va qui evidenziato quanto sia fondamentale, proprio in virtù di un non favorevole contesto culturale dominante, alimentare il più possibile una logica di Rete e rapporti di cooperazione fra tutte le realtà in tal senso attive.

Si è cercato allora di adoperarsi in un'attività di ricerca operativa condotta in maniera attenta e rigorosa, per definire e condividere con altri colleghi i campi applicativi di queste pratiche, organizzando, sempre a tal fine, convegni¹², master, e seminari, promuovendo e partecipando a stimolanti occasioni di incontro e confronto.

Va infine evidenziato che la stessa locuzione: "medicina narrativa" è diventata un'espressione "ombrello", tanto attrattiva quanto ambigua o foriera, in alcuni casi, di equivoci e banalizzazioni. Anche questo aspetto deve indurre allora a mantenere sempre vivo il dibattito.

Annotazioni in ordine sparso sulle consapevolezze via via emergenti e su qualche (auspicato) apprendimento

Il potere trasformativo della narrazione-ascolto

Le attività narrative qui considerate, come detto, sono state in primo luogo condotte come pratiche di cura, cioè finalizzate alla promozione di processi, pensieri e atteggiamenti evolutivi, capaci di mettere in movimento il soggetto verso un proprio ben-essere.

Ritornare su alcuni momenti devastanti e annichilenti come quello relativo alla comunicazione di una diagnosi infausta e sulla propria storia ed esperienza di malattia "per intero" consente di rendersi conto di quanto sia urgente riprendersi "per mano", di essere consapevoli di poterlo fare, insieme ad altri, come pratica di cura di sé. Per rimettersi in cammino.

Possiamo parlare di potere generativo e trasformativo insito in queste pratiche a più livelli: per ciò che viene "prodotto", per i contenuti narrati (per una trama che può essere evolutiva essa stessa), ma anche per aver coinvolto i soggetti in processi di reinterpretazione e di riappropriazione della facoltà di autonoma ricomposizione della loro esperienza di malattia e di cura. Processi, questi, tutt'altro che scontati, in quanto necessitanti di un contesto favorevole e di condizioni emotivo-cognitive, premesse e contratti psicologici, che vanno presidiati con continuità dall'operatore narrativo, pur restando comunque all'interno di una ineliminabile "ritualità

12 Al riguardo va soprattutto ricordato l'appuntamento che ha luogo a cadenza biennale (con il 2018 si è giunti alla terza edizione) di *Pensieri Circolari*, vale a dire di un convegno nazionale, che chiama a raccolta esperti provenienti da numerose università e centri di ricerca, per fare il punto sullo sviluppo della pratica narrativa nei contesti di cura.

asimmetrica” (c’è chi racconta e chi ascolta, chi risponde e chi fa domande).

Una convergenza di condizioni non facilmente riscontrabili e sostenibili in quanto, come prima accennato, i contesti sanitari vanno in direzione contraria alla narrazione e all’ascolto dell’esperienza di malattia e di cura, disabitano alla verbalizzazione del proprio pensiero, della propria vita interiore e scarseggiano le possibilità di sostare riflessivamente su ciò che accade, sui significati in campo.

Lo straordinario sviluppo tecnologico ha aumentato il rischio di impersonalità del malato: se sono solo gli strumenti e le tecnologie in uso a definire cosa è osservabile, a orientare la nostra attenzione su determinati fenomeni escludendone altri, allora cresce moltissimo il rischio di anonimata, di “dimenticarsi” dei vissuti, dei significati e dei processi di attribuzione di senso delle persone malate e dei professionisti della cura, che si trovano così dispersi, tra le cose e gli altri.

L’eccessiva medicalizzazione della relazione di cura induce le persone malate ad assumere in maniera del tutto preponderante il ruolo e l’identità di pazienti, se non addirittura a essere considerate esclusivamente nei termini della malattia di cui sono portatrici.

Questa invasiva deriva riduzionistica va a palesarsi nelle espressioni in uso, nelle azioni e nel linguaggio impiegato (un linguaggio specialistico, “freddo”, fatto di sigle e acronimi non comprensibile ai più) e, in generale, in un modo estraniante di porsi in relazione con il malato, che tende a esautorarlo dalla partecipazione attiva al processo di cura (snaturando, quindi, *la relazione di cura*).

In questo contesto culturale, la pratica narrativa condotta in vario modo – tramite la narrazione orale e l’ascolto, ricorrendo a una scrittura personale, al confronto di gruppo, alle video-rappresentazioni, conducendo interviste narrative, ecc., soprattutto quando viene accompagnata da un atteggiamento riflessivo su quanto narrato e sull’esperienza vissuta come soggetto narrante – orienta il narratore ad assumere una *visione* più o meno “aerea” sulla sua esperienza, serba in sé la potenzialità di favorire l’acquisizione di una postura de-centrata: di prendere consapevolezza del proprio modo di vedere, del fatto cioè di essere *sempre assuntori di un punto di vista e di quanto tutto ciò debba essere accolto*.

La partecipazione, ad esempio, ad un’intervista narrativa, ad un laboratorio di scrittura o di *digital storytelling* può allora favorire uno “straniamento”, può permettere ai soggetti intervistati, agli autori dei racconti, di osservare se stessi, le proprie *visioni* del mondo, le proprie emozioni, può

favorire un confronto con i propri vissuti, una presa di coscienza delle priorità esistenziali e una rimessa in ordine e rivalutazione delle medesime.

Chi racconta non solo conferisce-rinnova il significato e il senso degli eventi riferiti a una determinata situazione, si posiziona in essa e costruisce-conferma la sua identità e, quando prende consapevolezza della possibilità di dire: “io nella situazione”, “io in una situazione analoga”, riconosce e legittima nel contempo la sua autorialità.

Mentre racconta la sua storia il soggetto dice (si dice) molte cose. In maniera esplicita o “tra le righe”, si esprime sui contenuti narrati, su come considera la sua narrazione-rappresentazione, sul suo posizionarsi in maniera più o meno “delocalizzata” rispetto a essa, sull’esperienza stessa del narrare che sta vivendo con noi, su quella che ha vissuto o potrebbe vivere con altri, sul valore attribuito al narrare a noi e ad altri la sua esperienza (nel nostro caso, di malattia e di cura), sul proprio Sè, cioè su come vede se stesso rispetto all’opportunità di “prendere la parola” su questi temi e in determinati contesti. In questo modo il narratore oltre a rappresentare un’esperienza, ne costruisce un’altra: una meta-esperienza, un’esperienza che ha a che fare con quello che sta raccontando, con il narrare e il narrarsi in determinati contesti relazionali, con il suo modo di percepire se stesso.

Vivere un’esperienza narrativo-esperienziale può allora avere molteplici riflessi sui modi di pensare del narratore, può indurlo a osservare e problematizzare i suoi e gli altrui comportamenti e punti di vista, può orientarlo verso la ricerca di significati inediti. Quando ciò accade, la persona narrante può riscoprire il valore soggettivo delle sue attribuzioni di senso, il suo essere “posizionato”, in virtù della sua storia, di convinzioni, aspettative, timori, desideri e *visioni* della vita collocabili tra le pieghe del suo racconto e così mettere in ordine (in un nuovo ordine) le sue idee sui temi pregnanti della vita e della cura stessa (sul dolore, sulla salute, sulla guarigione, sulla necessità di essere ascoltati, ecc.).

Analogamente e specularmente, dobbiamo essere consapevoli che mentre leggiamo in gruppo un racconto autobiografico, quando partecipiamo alla visione di una *digital story* o anche solamente condividiamo la scelta delle fotografie o del brano musicale che verranno a comporla, così come mentre intervistiamo il nostro interlocutore, in tutti questi casi, in maniera più o meno diretta e consapevole, siamo e ci sentiamo interpellati e comunichiamo qualcosa in merito alla storia che ascoltiamo, a come viviamo la relazione di narrazione-ascolto e a come consideriamo il nostro interlocutore e noi stessi.

Non stiamo mai solamente raccogliendo un racconto, interveniamo nel

processo narrativo e su quanto narrato, legittimiamo o squalifichiamo contenuti e processo narrativo, diciamo molte cose al riguardo dell'ascoltare, del partecipare a quella determinata relazione, di noi stessi e dell'altro.

In questa prospettiva, l'operatore narrativo viene allora a qualificarsi come osservatore partecipante attivamente impegnato sulla dimensione processuale dell'esperienza narrativa. Assumere pienamente questa postura cognitiva e operativa favorisce la possibilità di risvegliare competenze associative, interpretative e ricompositive del soggetto narrante, la propensione di questi a prendere la parola per far fronte a una necessità imprescindibile, quella di pervenire ad una narrazione, non frammentata e non eterodiretta, della sua storia ed esperienza.

Raccontarsi in questa maniera è qualcosa di poco usuale, risponde a un'esigenza primaria, della quale non se ne ha piena consapevolezza fin tanto che non capita.

Illuminanti al riguardo sono state le parole di una persona gravemente malata registrate nel momento della restituzione di una intervista narrativa: "Ho ripensato più volte all'intervista sia da subito che nei giorni dopo. Fino ad adesso non avevo rivisto tutto il percorso fatto. Parlandone, raccontandole la mia storia... mi chiedo come ho fatto... a viverlo senza metabolizzarlo! È stata un'ottima mossa questa!" (Francesca).

L'operatore narrativo deve allora essere consapevole del fatto che un suo intervento può offrire al suo interlocutore una perturbazione che, seppur minima, può cambiare il tenore di un'esperienza e aprire a opportunità di buona vita, magari fugaci, che possono diventare però irrinunciabili, soprattutto in condizioni estreme, ad esempio, quando ci si appresta a vivere l'ultimo tratto di vita.

Sull'emersione di una propensione "meta-esperienziale" da parte del soggetto narrante

È del tutto prevedibile, e frequentemente così accade, che, nel corso di un percorso narrativo, il soggetto narrante si soffermi a commentare il suo racconto una volta ultimato, aggiungendo o togliendo eventualmente qualche particolare, ritornando sulle emozioni vissute nella vicenda narrata. Può inoltre capitare che esterni, ad esempio, come ha vissuto la sua partecipazione ad un laboratorio di *digital storytelling* o anche solo ad una intervista nella quale ha raccontato la sua esperienza di malattia, cosa pensi

di se stesso in queste situazioni di narrazione-ascolto, del valore che tutto ciò ha avuto per lui e può avere per altri, di quanto sia importante poter fruire di simili occasioni, forse anche di quanto possa essere attivamente richiesto, ai professionisti della cura, di adoperarsi maggiormente in analoghe pratiche di ascolto.

Tutti questi possibili comportamenti sono manifestazioni di una propensione “meta-esperienziale”.

Quando una meta-esperienza viene messa in parola dal soggetto, può essere fatta oggetto di un’attenzione pensosa e riflessiva e venire più o meno coscientizzata, assicurando così al narratore un ulteriore potenziale trasformativo, che può liberarsi ed esprimersi in riferimento a quanto e a cosa raccontato, ma anche in relazione al suo sentirsi più legittimato a raccontare di sé e a chiedere-ricercare condizioni di ascolto nelle relazioni di cura che sta vivendo e si troverà a vivere.

Tutto ciò può capitare spontaneamente ed essere accompagnato e favorito in maniera implicita da un atteggiamento di ascolto dell’operatore narrativo, dalle sue domande e sottolineature e, ancor più, da silenzi eloquenti che danno spazio al suo interlocutore, per una sosta e una ricerca intorno al mondo dei significati.

Sono importanti anche la voce dell’operatore, le sue inflessioni, le titubanze e gli “inciampi” del suo corpo, i “pieni e i vuoti”. L’operatore può incoraggiare o meno la narrazione grazie anche alla sua sola presenza, all’età, al genere, e deve essere consapevole delle responsabilità e delle implicazioni etiche connesse in tal senso al suo ruolo, del fatto che in molti modi può dare al soggetto narrante l’opportunità di ascoltarsi e commentare la sua narrazione, di individuarne e valorizzarne coerenze e *revisioni*, di soffermarsi su convinzioni e teorie personali, su parole “calde” e vissuti emotivi. Si sostiene così il narratore a riconoscersi imbricato nella narrazione della sua esperienza, ad andare alla ricerca di nuovi punti di vista. Si conduce in tal senso un’azione educativa.

L’emersione di questa propensione meta-esperienziale può anche essere sollecitata attivamente e in maniera più corposa: con domande mirate, con particolari mosse conversazionali, con sollecitazioni e commenti disseminati ad hoc, attraverso la conduzione di approfondite soste riflessive, animando in tal senso il confronto di gruppo, ecc.

Sull'assunzione deliberata di un atteggiamento "meta" e sulla cibernetica di 2° ordine

Seguendo l'intento di favorire le posture auto-osservative, metacomunicative e riflessive da parte del soggetto narrante, ha nel tempo preso forma l'adozione di una linea di azione che abbiamo denominata: "atteggiamento meta".

L'atteggiamento "meta" concerne l'esplicita e attiva attenzione da parte dell'operatore a far sì che il soggetto narratore possa mettere in parola la sua meta-esperienza, collocandola su due piani logici differenti: quello dei contenuti della sua narrazione e quello riguardante il processo stesso del narrarsi, cioè l'esperienza vissuta grazie all'essersi narrato e al significato che ha avuto per lui raccontare la sua storia.

Avvalendoci di una metafora fotografica, le pratiche narrative, quando vengono opportunamente accompagnate da uno sguardo riflessivo, consentono

«una messa a fuoco non già o non solo dell'evento (che di per sé risulta sfuggente, se lo si consideri secondo la prospettiva della "verità"), quanto piuttosto della visione dell'evento» (Mancino, 2012, p. 222).

Al primo livello, quello relativo ai contenuti narrati, l'atteggiamento "meta" si traduce nell'invitare il narratore a esprimere considerazioni, commenti e rivalutazioni in merito a quanto narrato in prima istanza; in merito cioè alle vicende, alle azioni e ai comportamenti condotti, incontrati, subiti, alle convinzioni, spiegazioni, attribuzioni di senso ed emozioni vissute in accompagnamento a tutto ciò. Sul secondo piano, quello ascrivibile al processo, all'esperienza vissuta del narrarsi, il narratore viene esplicitamente invitato a soffermarsi sul significato che ha avuto per lui raccontare di sé, sul valore della narrazione-ascolto dell'esperienza di malattia come pratica di cura da sostenere e legittimare in riferimento ad altre persone che hanno vissuto o vivono un'esperienza analoga alla sua.

Sono, queste, sollecitazioni che rimandano alla valenza educativa, etica e politica del narrarsi, ma anche al Sé del narratore, a come si vede, a qual è l'immagine di se stesso che questi ritrova, grazie al fatto di essersi narrato.

Si può allora comprendere come alimentare nella giusta misura questo atteggiamento "meta" si traduca sul piano operativo in mosse conversazionali e strategie comunicative che possono aver luogo in diverse circostanze, con effetti pragmaticamente tangibili.

Ad esempio, nella messa in atto della metodica del *digital storytelling*

inviti riflessivi possono essere proposti nei momenti di scelta dei singoli contenuti (fotografie, brani musicali, didascalie, ecc.) che via via vanno a comporre le singole *digital stories*. Sempre in riferimento all'attuazione di questa metodica, l'atteggiamento "meta" può essere particolarmente stimolato nel momento del confronto di gruppo che suggella la conclusione di un laboratorio, quando ognuno viene sollecitato a formulare un bilancio complessivo sull'esperienza vissuta o, ancora, conducendo a tal fine brevi interviste individuali (Alastra et al., 2019).

Per quanto riguarda la pratica dell'intervista narrativa, questa è stata arricchita con l'introduzione, successivamente al momento della restituzione e, in parte, come approfondimento della medesima fase di restituzione, di una vera e propria intervista strutturata o "meta-intervista", nel corso della quale si vanno a indagare e a far emergere nuovi contributi e nuovi significati rispetto a quanto narrato e al processo narrativo. Per quanto concerne il primo livello, si può procedere con alcune semplici domande: "Ora che ha raccontato la sua esperienza, c'è qualcosa che cambierebbe della sua narrazione? C'è qualcosa che ora lei collocherebbe maggiormente in primo piano? Qualcos'altro che collocherebbe maggiormente sullo sfondo? Cos'altro aggiungerebbe? Cosa eventualmente trascurerebbe? Ripensando alle emozioni che ha vissuto e ci ha raccontato, c'è qualche emozione che ora definirebbe in maniera diversa?".

Altre domande, invece, possono riguardare considerazioni e vissuti connessi al fatto di essere stati coinvolti nella narrazione della propria esperienza: "Come ha vissuto l'esperienza di raccontare la sua storia? Quali sensazioni, emozioni e pensieri ha vissuto mentre raccontava la sua storia? E successivamente? Che cosa pensa del fatto di aver raccontato la sua storia? Che significato, che valore ha avuto per lei raccontare la sua storia? Consiglierebbe ad altre persone, che hanno vissuto o vivono un'esperienza analoga alla sua, di raccontarla?".

«Non esistono narrazioni prive di conseguenze: nemmeno la più innocente delle fiabe lascia il mondo come lo ha trovato» (Murgia, 2011).

La narrazione di un'esperienza è già un'azione trasformativa che può o meno, assumere il valore di una rielaborazione significativa. L'individuo chiamato a narrare la sua esperienza seleziona, riorganizza, ridescrive, semplifica ciò che narra. In questo senso avvia un processo di trasformazione interna: il passaggio dal linguaggio della conversazione interiore (linguaggio interno: mentale, stenografico, semplice, confuso...) al linguaggio per gli altri (dare significati e senso per chi ascolta) comporta sempre un certo impegno e ha delle conseguenze per chi racconta.

Proponendo poi al soggetto narrante di ritornare sulla sua esperienza, di soffermarsi, a seconda dei casi, su parole, immagini, musiche, emozioni riferite e sul significato che ha complessivamente avuto per lui rappresentare la sua storia, si induce nuovamente il medesimo a intervenire sulle sue rappresentazioni, non tanto a usare parole, immagini, ecc. per presentare qualcosa che “rimane là”, ma a riscoprirle queste immagini e parole e, così facendo, a entrare in contatto con una nuova rappresentazione della sua esperienza.

Parole, immagini, musiche, ecc., unitamente a esperienze, relazioni, identità prendono così vita ulteriore perché si fecondano e si rincorrono senza soluzione di continuità.

Andare alla ricerca di queste informazioni dovrebbe allora consentire alla pratica narrativa, di volta in volta in questione, di esprimere il suo potenziale trasformativo in maniera più ampia e piena, una sorta di ratificazione e nel contempo rinforzo di cambiamenti (micro-cambiamenti) possibili.

Ognuno muove la propria lettura del mondo all'interno di una situazione conoscitiva limitata e prospettica, di un “*orizzonte di senso*” (Gadamer, 2004).

Questi e altri analoghi interventi insistono, anche solo con micro-perturbazioni, su questo livello, aprono a nuove consapevolezze e possibilità percettive, rispondono a quello che Heinz Von Foerster chiama imperativo etico: «*agisci sempre in maniera che il numero delle possibilità cresca*» (Von Foerster, 1988, p. 55).

Sul potenziale “politico” dell’atteggiamento “meta”

Nello svolgimento delle nostre pratiche narrative, operando nei modi sopra delineati, si è avuto molte volte la percezione di aiutare il soggetto narrante a “sapere dove questi si trova” quando pensa e agisce in virtù della sua esperienza di malattia o di cura, a ritrovare i suoi presupposti e quindi a essere, perlomeno *in nuce*, consapevole di poter assumere un ruolo attivo nella rappresentazione-costruzione della propria realtà, di pensarsi così nuovamente artefice della propria esperienza, capace di intervenire in un contesto sociale, in maniera fattiva.

Tutto ciò può essere considerato molto più che un positivo “effetto collaterale” dell’aver raccontato la propria storia a qualcuno. Ha rilevanti implicazioni, come detto, sul piano etico ed educativo, ma anche su quello politico.

Assumendo deliberatamente un “atteggiamento meta”, l’operatore narrativo viene ancor più a palesare la dimensione politica insita nella sua prassi. Il fatto cioè che sempre l’agire di un professionista non possa che essere politicamente situato e, nel caso, dire qualcosa in merito a come dovrebbero prendere forma le relazioni di cura, sostenere la necessità di operare in un certo modo e abbracciare alcuni presupposti sulla natura umana, sulle relazioni che andrebbero intrecciate all’interno di una organizzazione, sui livelli di autonomia e dipendenza che dovrebbero caratterizzarle, ecc.

La dimensione politica è insita nel fatto di aver favorito la presa di parola da parte di qualcuno (soprattutto quando questo riguarda una categoria di soggetti svantaggiati all’interno di un determinato contesto).

La posizione stessa di essere narratori di una propria esperienza di malattia o di cura, di essere, ad esempio, intervistati, legittima la persona a mettere in campo la sua capacità/competenza di giudizio e di azione trasformativa del contesto di cura.

Le pratiche narrative qui considerate, l’intervista narrativa e l’intervista “meta” in particolare, hanno un loro potenziale “politico” che può addirittura condurre il soggetto a impegnarsi sul fronte delle “politiche di cura” perseguite in determinati contesti e realtà organizzative.

Ascoltare le narrazioni di malattia e di cura, intervistare, sostenere la realizzazione di *digital stories* sono atti politici perché danno voce, ri-attivano la simbolizzazione/la generazione di significati e interpretazioni, consentono di manifestare, elaborare ed esprimere percezioni, proposte di cambiamento, valutazioni, valori di riferimento inerenti la pratica di cura, gli attori, i luoghi, i processi, gli strumenti impiegati, ecc.

Quando ci accingiamo a conoscere le storie dei nostri pazienti siamo, per questo motivo, situati a contatto con una *visione* del mondo nella quale gnoseologia, ontologia, etica, pedagogia e politica sono strettamente legate fra loro e tenute insieme in un “intreccio” complessivo. Non c’è problema gnoseologico che non abbia il suo risvolto etico, pedagogico e politico e alle stesse conclusioni si può convenire a partire da ognuna di queste prospettive.

Sull'epistemologia della comprensione: la pratica narrativa come relazione co-evolutiva

La pratica narrativa, quando è pratica di cura, orienta entrambi i protagonisti, narratore e *narratario*¹³, a posizionarsi consapevolmente, a sostare pensosamente sui temi centrali della vita, a mettersi in contatto con significati profondi, pensieri, attribuzioni di senso, dimensioni valoriali ed emotive che influenzano-sostanziano la loro vita personale, che attengono alle loro capacità di apprendere attraverso l'esperienza, di entrare in rapporto con le loro biografie.

Per l'operatore narrativo, si tratta di un modo di procedere che deve rimandare a percorsi flessibili e a situazioni non pre-figurabili, conservando così il carattere della scoperta e dell'avventura, che gli richiede di proporsi nella relazione facendo un uso "lieve" della parola e dei propri schemi mentali (Gallerani, 2012), di mantenere un atteggiamento improntato all'ascolto profondo, alla comprensione empatica, all'accoglienza incondizionata e a un "tangibile" rispetto dell'altro.

Deve essere assunto un atteggiamento idiografico, attento e sensibile all'unicità della persona; un atteggiamento eminentemente interpretativo, rivolto alla valorizzazione delle narrazioni, delle realtà rappresentate nell'irripetibilità di ogni specifica situazione relazionale, di quella che vuole essere essa stessa un'opportunità di cura.

Per facilitare l'incontro con il mondo dell'altro, per accoglierlo facendo propria un'epistemologia della comprensione, l'operatore deve dimostrarsi capace di mantenere un'azione sorvegliante sulle proprie premesse e routine ed essere disponibile a rimetterle in gioco, a *pensare da capo* (Mortari, 2002, 2008).

Affinché tutto ciò possa accadere, l'operatore narrativo deve padroneggiare tutta una serie di competenze comunicative, riconducibili alle "tecnicità", chiamate in causa dalla specifica pratica narrativa (ad esempio: quelle connesse all'esplorazione delle potenzialità insite nella multicodicità del *digital storytelling*, quelle relative alla messa a punto di una traccia di intervista e alla pratica dell'intervistare, ecc.), ma, soprattutto, deve aver sviluppato quelle competenze di ascolto riflessivo a partire da sé che con-

13 Andrea Smorti definisce come *narratario* il soggetto che si pone in ascolto di chi racconta (Smorti, 2018). Si rimanda anche, in questo libro, al contributo di Andrea Smorti e di Chiara Fioretti.

sentono di scoprire quanto le storie incontrate riverberano e “smuovono” in lui.

La partecipazione e l’impegno operativo in questi progetti per realizzarsi compiutamente dovrebbe, in una qualche misura, tradursi anche per l’operatore in un’occasione di conversazione con se stesso.

A queste condizioni, il potere trasformativo insito in queste pratiche narrative può dispiegarsi in favore dei mondi evidenti e sotterranei di entrambi i contraenti il rapporto, sostanziare così una relazione co-evolutiva e condurre entrambi gli attori della scena narrativa (animatore di un laboratorio formativo e partecipante, intervistatore e intervistato, facilitatore e *digital storyteller*, ecc.) a dedicarsi all’ascolto di sé, ad apprendere qualcosa su se stessi.

Queste ultime annotazioni pongono entrambi gli attori della relazione di cura, il narratore e il narratario, in un rapporto circolare che tende a sfumare i contorni di chi presta e di chi riceve cura. E tutto ciò ha a che fare con quella complessità che Edgard Morin delinea puntualmente nelle sue forme attuative nel momento in cui afferma:

«C’è complessità quando sono inseparabili le differenti componenti che costituiscono un tutto (...) e quando v’è un tessuto interdipendente, interattivo e inter-reattivo fra le parti e il tutto e fra il tutto e le parti»
(Morin, 1999, p. 6).

Le attività narrative oriented non si conducono. Ci conducono

Le diverse tipologie di progetti narrativi qui considerati rimandano, in maniera più o meno profonda, a contesti comunicativi fondati su un dialogo fra i soggetti coinvolti, nei quali si pensa insieme per cercare un accordo su quello che accomuna o differenzia gli interlocutori (ad esempio: i partecipanti ad un laboratorio di scrittura o a un laboratorio di *digital storytelling*) e sul processo concernente il costruire-riconoscere tutto ciò.

Essere partecipi di relazioni fondate sul dialogo richiede una certa umiltà e disponibilità a dare valore e a esplicitare i propri pregiudizi (Magghei, 2008, p. 36), a identificarsi, a essere desiderosi di conoscere le *visioni* dell’altro e, per questo, adoperarsi delicatamente in suo favore, a porsi in ascolto affinché l’altro possa esprimersi nella maniera più chiara e soddisfacente per lui.

In merito ai progetti e agli animatori dei medesimi si dice, in forma

spiccia, che quest'ultimi siano i conduttori. In verità andrebbe rivista questa locuzione perché poco congrua con un contesto fondato su ascolto reciproco e dialogo. Come evidenzia Hans Georg Gadamer a proposito del dialogo:

«Diciamo solitamente “condurre un dialogo”, ma quanto più un dialogo è autentico, tanto meno il suo modo di svolgersi dipende dalla volontà dell'uno o dell'altro degli interlocutori. (...) Anzi, in generale è più giusto dire che in un dialogo si è “presi”, se non addirittura che il dialogo ci “cattura” e avvolge. Il modo come una parola segue all'altra, il modo in cui il dialogo prende le sue direzioni, il modo in cui procede e giunge a conclusione, tutto questo ha certo una direzione, ma in essa gli interlocutori non tanto guidano, quanto piuttosto sono guidati. Ciò che risulta da un dialogo non si può sapere prima» (Gadamer, 2004, p. 441).

Per certi versi, questa annotazione può essere estesa anche a situazioni conversazionali nelle quali il ruolo di parlante viene assunto in maniera del tutto preponderante da un interlocutore, come nel caso di un'intervista narrativa (Bichi 2002, pp. 75-76). Anche in questi casi, soprattutto se si pone l'accento sull'ascolto, cioè sui processi conversazionali “interni”, possiamo parlare di situazioni fondate sul dialogo e, anche in queste circostanze, l'intervistatore più che nei panni di chi conduce l'intervista può essere più propriamente ritrovato e riconosciuto in quelli di chi si trova coinvolto, forse anche, appunto, “catturato”, dalle narrazioni che incontra, che contribuisce in maniera indiretta ad alimentare.

La consapevolezza di agire nell'ambito di processi co-costruttivi e in qualche misura dialogici dovrebbe allora spronare gli animatori-facilitatori dei contesti *narrative-based* a rivedere il modo di nominare le loro pratiche e, ad esempio, far dire loro: “essere coinvolti” anziché “condurre” e “ulteriore co-costruzione” anziché “restituzione”. In questo modo, oltretutto, sarebbe più facile ricordare che quando ascoltiamo qualcuno e la sua storia, in una certa misura ascoltiamo noi stessi, dialoghiamo con noi stessi. Ci avviciniamo all'altro per comprenderlo meglio, per scoprire una bellezza che arricchisca la sua esistenza, ma anche per capire meglio chi siamo¹⁴.

14 «Ogni lettore, quando legge, legge se stesso». L'operatore narrativo, analogamente a quanto ricordarci a proposito di un lettore che si avvicina a un testo narrativo da M.

Sul senso del vedere e del viaggiare

Nel corso delle attività condotte è progressivamente maturata la necessità di marcare la differenza tra il senso del vedere e quello del guardare.

Per ascoltare, *visionare* e rileggere le storie di malattia e di cura che via via ci sono state affidate è stato sufficiente guardare o, piuttosto, porsi nella predisposizione per vedere? Guardare rimanda a un'azione cognitiva fredda, distaccata, senza alcun pathos e coinvolgimento. Si tratta di un'azione esistenzialmente passiva, che non permette di scorgere un punto di approdo: guardando non andiamo, consapevolmente, da nessuna parte. Vedere ha a che fare con capire, scoprire, interpretare, richiama la comprensione di quanto osservato: ci si scopre profondamente implicati nell'atto del vedere, toccati da una tensione emotiva. Vedendo entriamo in relazione anche con noi stessi.

È quanto ci ricorda Fernando Pessoa, ancora una volta ricorrendo alla metafora del viaggio: «*I viaggi sono i viaggiatori. Ciò che vediamo non è ciò che vediamo, ma ciò che siamo*» (Pessoa, 1992, p. 98).

Nel nostro caso, non è stato scontato decidere di metterci in cammino, affrontare i timori e le titubanze che si possono vivere alla partenza. Abbiamo però potuto apprezzare quanto può essere appagante perlustrare nuovi territori, intraprendere sentieri non conosciuti, per ri-scoprirci, per appurare che si è trattato di *un viaggio sempre appena cominciato*.

Riferimenti bibliografici

- Alastra V. (2015). Pratiche formative narrative based e vita organizzativa. In V. Alastra, F. Batini (eds.), *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e cura* (pp. 63-84). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2016a). Formazione e ambienti narrativi nei territori di cura. In V. Alastra (ed.), *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione* (pp. 126-144). Milano: Franco Angeli.
- 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*

Proust, con il suo *Nel tempo ritrovato*, non si limita a raccogliere le storie, si muove sempre all'interno di una relazione di cura e di un orizzonte di senso interpretativo che lo devono far sentire profondamente interpellato.

- 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 (eds.), *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digitalstorytelling* (pp. 177-202). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2017b). Prender parola e rappresentare l'esperienza con il digital storytelling. In F. Batini, S. Giusti (eds.), *Empowerment delle persone e delle comunità. Atti del VI convegno biennale sull'orientamento narrativo: Le Storie siamo noi* (pp. 160-174). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2018). *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica*. Lecce: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2019). *Variazioni di Parkinson. I volti di una malattia complessa*. Lecce: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Introcaso R. (2013). La scrittura narrativa esperienziale nella formazione degli operatori sanitari". In F. Batini, S. Giusti (eds.), *Autori e interpreti delle nostre storie. Atti del IV convegno biennale sull'orientamento narrativo* (pp. 88-90). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Introcaso R. (2015). I Laboratori Narrativi Esperienziali Autobiografici Riflessivi. In V. Alastra, F. Batini (eds.), *Pensieri Circolari* (pp. 123-136). Lecce: 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: 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: Pensa MultiMedia.
- Augè M. (2009). *Nonluoghi. Introduzione a una antropologia della surmodernità*. Milano: Elèuthera.
- 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. (2012). Pratiche narrative per educare: piccoli, grandi narratori crescono. In D. Demetrio (ed.), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (pp. 91-100). Udine: Mimesis.
- Bonino S. (2006). *Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia*. Roma-Bari: Laterza.

- Bruner J. (1997). *La cultura dell'educazione*. Milano: Feltrinelli.
- Bruschi B. (2017). Digital storytelling nei contesti di cura. In V. Alastra, B. Bruschi (eds.), *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digitalstorytelling* (pp. 143-157). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Bruzzone D. (2009). Dare forma alla sensibilità: la via fenomenologica. In V. Iori (ed.), *Il sapere dei sentimenti. Fenomenologia e senso dell'esperienza* (pp. 43-65). Milano: Franco Angeli.
- Castiglioni M. (2012). L'approccio narrativo nella formazione degli operatori medico-sanitari. In D. Demetrio (ed.), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (pp. 181-217). Udine: Mimesis.
- 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: Pensa MultiMedia.
- Ceruti M. (1989). *La danza che crea. Evoluzione e cognizione nell'epistemologia genetica*. Milano: Feltrinelli.
- 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: Pensa MultiMedia.
- De Monticelli R. (1998). *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*. Milano: Guerini.
- Demetrio D. (2008). *La scrittura clinica*. Milano: Raffaello Cortina.
- Demetrio D. (2012) (ed.). *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*. Udine: Mimesis.
- Foerster von H. (1988). Costruire una realtà. In P. Watzlawick (ed.), *La realtà inventata* (pp. 37-56). Milano: Feltrinelli.
- Formenti L. (1998). *La formazione autobiografica. Confronto tra modelli e riflessioni tra teorie e prassi*. Milano: Guerini e Associati.
- Formenti L. (2017). *Formazione e trasformazione*. Milano: Raffaello Cortina.
- Formenti L. (ed.) (2010). *Attraversare la cura*. Trento: Erickson.
- Gadamer H-G. (2004). *Verità e metodo*. Milano: Bompiani.
- Gallerani M. (2012). *Prossimità inattuale*. Milano: FrancoAngeli.
- Good B. J. (2006). *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Einaudi.
- Mancino E. (2012). La narrazione come dialogo. In D. Demetrio (ed.), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (pp. 221-231). Udine: Mimesis.
- Masini V. (2005). *Medicina Narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*. Milano: FrancoAngeli.
- Moja E., Vegni E. (2000). *La visita medica centrata sul paziente*. Milano: Raffaello Cortina.
- Morin E. (1999). *La testa ben fatta*. Milano: Raffaello Cortina.
- Morin E. (2000). *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*. Milano: Raffaello Cortina.

- Mortari L. (2002). *Aver cura della vita della mente*. Milano: La Nuova Italia.
- Mortari L. (2003). *Apprendere dall'esperienza*. Roma: Carocci.
- Mortari L. (2008). *A scuola di libertà. Formazione e pensiero autonomo*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mortari L. (2015). *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mortari L., Saiani L. (2013). *Gesti e pensieri di cura*. Milano: McGraw-Hill.
- Murcio Maghei A. (2008). *Interpretare*. Trento: Erickson.
- Murgia M. (2011). *Ave Mary. E la Chiesa inventò la donna*. Torino: Einaudi.
- Pessoa F. (1992). *Il libro dell'inquietudine*. Milano: Feltrinelli.
- Saramago J. (2005). *Viaggio in Portogallo*. Torino: Einaudi.
- Schön D. A. (2006). *Formare il professionista riflessivo*. Milano: FrancoAngeli.
- Smorti A. (2018). *Raccontare per capire: perchè narrare aiuta a pensare*. Bologna: Il Mulino.
- Zannini L. (2008). *Medical Humanities e medicina narrativa, Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina.

XVI.

L'intervista narrativa per riconoscere e attraversare la complessità

Roberta Invernizzi

Cooperativa Anteo – Biella, collabora con il Servizio Formazione Sviluppo Risore Umane ASL BI

La situazione di intervista e la complessità

La situazione di intervista è un ambiente dialogico intensamente implicante: i due soggetti coinvolti entrano in relazione a proposito di contenuti salienti, e sono chiamati a convocare e mettere in parola, ciascuno nel proprio ruolo, ricordi, vissuti, significati, interrogativi, snodi, rendendo fluido e cangiante ciò che, almeno in parte, sembrava cristallizzato in un passato più o meno remoto. Questa descrizione restituisce già in maniera piuttosto tangibile il legame che connette l'intervista narrativa e la complessità, facendo della prima una delle forme in cui la seconda può esprimersi, rappresentarsi e dirsi. In particolare (e questo elemento aggiunge ulteriore complessità), le interviste narrative cui farò riferimento hanno avuto tutte come tematiche l'esperienza di cura, ricevuta o offerta, in quanto hanno coinvolto persone che hanno vissuto malattie di svariata tipologia (quali patologie oncologiche, neurologiche, infettive, ecc.), loro *caregiver* (in prevalenza, partner) e operatori sanitari (medici, infermieri e OSS): intervista e cura, quindi, in un intreccio che si sostanzia di molteplici soggetti e voci.

L'intervista narrativa è un invito a raccontare di sé in un *setting* selezionato e allestito appositamente, con un interlocutore che deve essere in possesso di competenze specifiche e con obiettivi concordati e condivisi in origine con l'intervistato. Per quanto concerne il primo aspetto, i progetti ai quali ho partecipato hanno previsto abitualmente l'utilizzo di sale o aule accoglienti e silenziose, il più possibile isolabili da interferenze e rumori: il comfort che si è inteso offrire all'intervistato è stata la risultante di fattori

come luci e temperatura adeguate, sedute comode, condizioni acustiche che non richiedessero sforzi nè producessero disagi.

Il raccontarsi procede parallelamente al vivere: vivendo ci si racconta, per istinto, per bisogno, anche per la necessità di “realizzare”, vale a dire “rendere cosa” ciò che accade interiormente come esteriormente. Il pensiero stesso, come riflessione e come processo decisionale, può essere interpretato come una narrazione permanente. Quando quel flusso viene fatto fuoriuscire dal soggetto attraverso la parola, può divenire racconto per sé e/o per altri, attraverso un percorso di mediazione che può conoscere differenti ritmi e anche ostacoli. L’emissione del racconto nel contesto relazionale può essere spontanea oppure occasionata da un invito, dalla messa a disposizione di uno spazio espressamente dedicato ad accoglierlo, dalla disponibilità all’ascolto, dichiarata e strutturata, incorniciata in un progetto complessivo fondato su obiettivi espliciti e condivisi, come avviene nel caso dell’intervista narrativa.

La messa in parola, nel contesto specifico dell’intervista, si presenta talvolta come un fluviale scorrere, autonomo rispetto a stimoli o orientamenti, in grado di scegliere la propria direzione secondo una logica interna alla narrazione stessa. Mi è accaduto di cogliere un’energia quasi muscolare, in questo fluire, come se l’intervista avesse innescato una sorta di caccia a un senso che sfugge, selvatico, forse ostile, forse soltanto poco disponibile a farsi addomesticare, in un movimento di ricerca più o meno organizzato, più o meno spasmodico, guidato dalla determinazione a riflettere o dall’impellente necessità di comprendere.

In altri casi, la messa in parola è risultata più faticosa o pensosa, ha assunto un ritmo più lento, in alcuni casi stentato, trattenuto dal pensiero o dall’emozione (timore di giudizio, confusione, commozione, pudore...). La scelta delle parole, peraltro, comporta un processo di distillazione mentale che si nutre della cultura individuale, sempre degli strumenti linguistici e anche di fattori di decisione legati al contesto: a chi si sta parlando, a chi si immagina o si sa che giungerà quel racconto, e poi agiscono la contingenza (la fase di malattia o di terapia), l’accidente (ciò che è appena accaduto in auto, in ascensore, in corridoio), il caso (il nome dell’intervistatore che è lo stesso di un figlio, un infermiere, un vecchio amico o un vecchio nemico), la singolarità (“non sono abituato a parlare di me”, “non sono capace di parlare”, “non mi ricordo bene i dettagli”). Una ricca confluenza di ingredienti della complessità, insomma.

Gli incontri

Ricordo un incontro particolarmente denso, in cui da subito si è sviluppata un'intesa che ha improntato l'intero dialogo alla fluidità più spontanea, quasi che io e quell'uomo ci conoscessimo da tempo, per esempio fin dal tempo di una salute comune condivisa. Una sorta di empatia del genere non conativo, quella irriflessa, connaturata all'essere umano in maniera istintiva, che però, per qualche motivo che sfugge all'orizzonte della mia comprensione, con quell'uomo ha assunto una forma più tangibile e definita, i contorni di un'ombra fresca in cui riposare e dialogare. Il suo tumore all'intestino l'ha sorpreso, traumatizzato, spaventato; l'intervento chirurgico ha segnato il suo ventre oltre ogni attesa, l'ha diviso in due territori distinti, separati da un solco a forma di "L" che a un certo punto, dopo avermi chiesto se me la sentivo, mi mostra. Così, lui alza la maglia e io guardo.

In quel frangente, ho testato la mia capacità di aprirmi all'emergenza, vale a dire a ciò che emerge o può emergere di inatteso, di imprevedibile durante l'intervista. Nessuna scaletta avrebbe potuto includere quel momento di denudamento letterale: poteva essere ipotizzata una focalizzazione possibile sull'aspetto strettamente corporeo della malattia, sulle tracce che pelle e carne spesso ne trattengono, ma la gestualità, la sua tempistica e l'intensità di quell'istante rientravano certamente nell'imponderabile. In quell'istante, il mio corpo, chiamato in causa, ha scelto per me: il mio volto ha espresso stupore (questo mi ha rispecchiato l'uomo) e la mia voce, seguendolo, come a esplicitare una didascalia, ha detto del mio stato d'animo. La complessità è irregolarità, non linearità: dal racconto fatto di parole disincarnate ci siamo spostati, senza soluzione di continuità, sul corpo. D'altra parte, complessità è anche non segmentazione, è integralità e integrità, è sguardo olistico; e quella pelle cucita aveva diritto di cittadinanza e anche di apparizione sulla scena, esattamente come la bocca che ne raccontava.

Ripenso alle situazioni in cui la relazione di reciprocità, formalmente predisposta e istituita dal contesto di intervista e dal rituale connesso (la telefonata per fissare l'appuntamento, il saluto, l'accoglienza, l'avvio), si è di fatto, nella sostanza, costruita con gradualità, a volte dopo momenti di "svolta" intervenuti nel corso del dialogo, a volte alla luce di impercettibili movimenti di avvicinamento progressivo. I processi dell'avere cura e del ricevere cura non partono "semplicemente" perché parte la danza fra le domande e le risposte: si tratta di conquiste, di sviluppi che si innescano dan-

do avvio, a volte anche faticosamente e lentamente, a relazioni circolari che si possono a mano a mano arricchire. Ecco che una donna che accetta con difficoltà la sua diagnosi di patologia neurovegetativa, pur avendo liberamente accolto l'invito a essere intervistata, si arrocca in prima battuta su di una posizione di formalità: risponde con poche parole, il tono secco, lo sguardo sfuggente, la scelta di rimanere in superficie ribadita a ogni scambio. Forse si aspetta un "botta e risposta", domande incalzanti, da intervista giornalistica focalizzata sugli eventi e le cronologie; poi l'esperienza di pause di silenzio estese, confortevoli, sembra distendere i tratti del suo volto e il suo eloquio insieme; e i contenuti si fanno meno scarni e frammentari. Oppure il giovane uomo che racconta il giorno in cui ha scoperto di essere sieropositivo, il momento in cui ha capito quando è avvenuto il contagio, e ne parla con rammarico ma tiepidamente, come per rassicurare se stesso circa la relativa gravità della condizione in cui quel giorno si è scoperto; indossa un giubbino imbottito e non accenna a volerlo togliere, nonostante la sala sia ben riscaldata; quando in fine se lo sfilerà e lo appoggerà sulla sedia accanto alla sua, sarà per sudore o per sconfitto pudore, il suo racconto acquisisce nuove profondità e percepisco una disponibilità alla condivisione del suo vero sentire che fino a quel momento era mancata.

La complessità è compresenza fra differenze, simultaneità di opposti, mescolanza di diversità: la volontà di dire e il timore di farlo; la ricerca del contatto e la ritrosia nel fare il primo o anche il secondo passo. La complessità è l'incontro reale, in cui in campo si sceglie di mettere la propria individualità invitando l'altro a fare altrettanto, senza false compiacenze e ipocrite cortesie omologanti, di finto allineamento a tutti i costi, di cosiddetta "educazione". Le prime resistenze (quasi elastiche, respingenti) cedono, i confini si fanno permeabili, si trasformano in membrane che lasciano filtrare la luce della torcia che scandaglia, rende possibile l'osmotica mescolanza delle emozioni. Da dove proviene questo cambiamento? Forse dal desiderio: perché è una voglia, quella di raccontarsi, che a volte aspetta solo un pretesto e quel pretesto può essere un sorriso, un invito, uno spazio di silenzio tutto da riempire.

Ripercorro l'incontro con una donna che mi ha accolta nella sua casa ordinata e chiara in un primo pomeriggio fradicio di sole. Schietta nel dire e nel fare, indossa e toglie una parrucca che le dona molto, mentre mi spiega dove le acquista, risparmiando e quindi potendosi concedere di cambiare spesso taglio e foggia.

Così è nato un percorso di cura sottile e discreto: mi sono impigliata in

lei e nella sua storia, il mio sguardo non l'ha lasciata, l'ha seguita nel tempo, finché di tempo ce n'è stato. Ripercorro i momenti della mia ricerca di un dono da portarle il giorno della restituzione del testo dell'intervista, il mio "grazie" per la sua disponibilità, che ho sentito a tratti percorsa da una certa fatica, da un certo dolore. Ho scelto un cestino per il pic nic, vimini e accessori per due: ho immaginato una merenda in giardino, con il marito, come piccolo momento esotico e confortevole, secondo un gusto estetico fra il retrò e il naïf che ho sperato potesse piacerle... Il suo stupore quasi infantile, quel giorno, mi ha incoraggiata. Non molte settimane dopo ho saputo della sua morte. La dignità della sua storia rimane racchiusa nelle sue parole così dirette, a volte dure, nei confronti della prevenzione che si dovrebbe fare prima di quanto consiglino persino i medici stessi, delle cure sperimentali che spesso devi andare a cercarti con determinazione, in autonomia, delle lotte che ogni giorno conduci da sola, con le energie che vengono a mancare e la motivazione che va e viene. La complessità è lo stagliarsi del dettaglio unico e irripetibile, è la scintilla che fora la notte. Complessità è la stella cometa che attraversa il cielo correndo: la sfida è coglierla. E lasciarla andare.

E questo *ricordare, ripensare e ripercorre* mi restituisce il senso della complessità: il suo significato e la sua direzione. Il significato della complessità come nucleo dell'inter-esse fra persone; la direzione della complessità verso complessificazioni ulteriori, secondo un movimento perenne, che somiglia alla risacca, che solo in apparenza è ripetizione: in verità è continua creazione e ri-creazione, nel "qui e ora" dello svolgersi dell'intervista, nel "qui e ora" della riorganizzazione del testo e nel "là e allora" di tutti coloro che quell'esperienza possono riviverla nel ricorso, come intervistati, come intervistatori o come lettori/ascoltatori.

I discorsi e i significati quando le voci tacciono

Che cosa accade dopo un'intervista narrativa? Intervistare è senza dubbio una delle attività che mi coinvolgono nella complessità della mia persona: vengono infatti mobilitati i sensi, le mappe dei significati, le credenze, i valori, vengono sospese le opinioni, e così, dopo il congedo, mi confronto con un gran disordine. Tutto è "fuori posto" o, meglio, in un posto nuovo, diverso: intervistare ridisegna, modifica, bagna con una luce nuova i miei costrutti mentali e i miei arredi emotivi, li interroga, li rimette in moto. Heidegger ha affermato che "L'uomo è uomo in quanto parla". E l'essere

umano parla sempre, anche quando non emette suono, quando non proferisce parola, come in un sussurro perenne che lo fa essere, con gli altri, in questo stesso mondo, aperto al contatto in quanto immerso nello stesso liquido tiepido di parole che tutti accomuna e congiunge. E in questo liquido il confronto che scaturisce quando si sosta presso l'altro è spesso sorpresa. Per questo di solito, tornando a casa, anche se ho ascoltato racconti di sofferenze e fatiche e i muscoli della pancia sono un po' contratti e il trucco degli occhi un po' sbavato, sorrido. Perché forse, in fondo, è davvero tutto una preparazione alla morte. E intervistando persone che hanno a che fare con la malattia sto facendo i compiti... Ciascuna delle persone che incontro e che si racconta può aiutarmi in questa impresa, lunga quanto la mia esistenza in Terra; e a mia volta offrio il mio contributo ogni volta che metto a disposizione dell'altro un frammento della mia storia. Perché ciascuna narrazione contiene mortalità e immortalità, mescolato fino ad essere indistinguibili: la mortalità insita in tutto ciò che inizia e finisce, in ogni storia che ha un incipit e un epilogo; l'immortalità che conquista tutto ciò che si tramanda di bocca in bocca, di pagina in sguardo. Nell'intervista questo apparente ossimoro acquisisce una tridimensionalità che ne esalta il valore, ne amplifica l'eco interiore nei due soggetti dialoganti e in tutti coloro che di quell'incontro apprenderanno la traccia: il pensiero indagativo, che si fa parola interrogante, imprime il ritmo alla narrazione, la orienta e si fa orientare da essa, si tuffa e riemerge con un gran pesce in mano, che è Verità guizzante e palpitante, sfuggente eppure presente.

A microfono spento, a sguardo distolto, a mano ormai stretta nel saluto, c'è spazio per la riflessione e la decantazione. La propensione alla testimonianza è elemento ontologico che tutti ci accomuna: sentiamo o sappiamo che la nostra esperienza vale la pena di essere raccontata, perché è nostra, perché abbiamo qualcosa da dire sulla quale siamo bene informati, che può essere sorprendente, utile, interessante. Nella stranianti esperienza di sofferenza della malattia questa attitudine può acuirsi, farsi più urgente, alla ricerca di una quasi ultimativa occasione per esserci, per esistere sulla scena della (propria) vita e della Vita (universale) e di tutti gli altri. Ecco che la complessità si esprime nel denso tessuto connettivo che lega l'individuo alla comunità, spingendo il primo a brandire un megafono per richiamare l'attenzione sul suo dolore, sulla sua rabbia, sulla sua disperazione, oppure a sussurrarla, la sua storia, quasi soffocato da una strana vergogna; e la comunità, fra ritrosie e resistenze, scaramanzie e indifferenze, sente e ascolta: potranno poi vincere la com-passione, il timoroso rispecchiamento, l'istinto di cura, la curiosità al limitare della morbosità, ma co-

munque la comunità presta ascolto e raramente lo richiede indietro, assecondando uno slancio di abbraccio del fragile che, confessabile o meno in epoche di efficientismo e tensione ai meri risultati, resta parte dell'umana natura. L'intervista narrativa diviene, in questo contesto, una modalità per raccogliere dal narratore il suo precipitato esperienziale, che cade a volte con un tonfo da parto inatteso, a volte con la leggerezza sorridente e discreta dei fiocchi di neve, con l'abbandono della pioggia torrenziale che somiglia a pianto o l'impalpabilità dei raggi di sole. Che di verità e vita autentica sono, di solito, portatori elettivi.

E poi c'è l'elaborazione del testo, un lavoro di ricomposizione che nulla ha di banale e automatico. Su tutto, sempre, il dovere della completezza, che è anche un piacere, perché funzione della comprensione reale e umile. Chi sono io per "tagliare"? Certo, non sono chiamata esclusivamente a recepire e restituire: smonto e rimonto, accosto, leggo in controluce, colgo le trasparenze, cercando di conservare l'integrità di ciò che mi è stato offerto, di ciò che è stato costruito lì, in quella stanza. Ma non posso certo decidere che cosa "è interessante". Almeno, non voglio. Per chi, poi? Che cosa posso sapere di ciò che muove la parola "lavare" o la parola "ancora" in chi leggerà? Eppure il mio intervento ermeneutico è insopprimibile, inevitabile e legittimo, come sempre accade quando il materiale narrativo si rende disponibile all'altro in uno slancio che può apparire sacrificale solo se manca la fiducia nel potere fecondativo che lo sguardo dell'altro possiede: dono, non sacrificio, sarà quindi la messa a disposizione della propria storia.

La percezione di non essere sola nel processo, di non eseguire compiti isolati, chiusi e muti in sé, è importante: alla fine di ogni intervista e dopo aver terminato qualsiasi testo o riflessione, arriva immediato il desiderio di condividere quanto fatto con la squadra del progetto in corso. E soprattutto si fa sentire l'esigenza di ricondurre ogni segmento al tutto, all'intero progetto e al suo senso. Quanto più ampio è l'orizzonte di senso che sono in grado di cogliere in ciò che faccio, tanto più elevata è la probabilità che il lavoro condotto raccolga la complessità e la renda accessibile nella sua verità.

La posizione dell'intervistatore: fra rispecchiamento ed eccentricità

Poi c'è un altro fattore, che ho scelto di chiamare "la colpa di essere sana". Fino a questo istante, mentre scrivo, non ho ricevuto diagnosi di patologie

specifiche, importanti. Questa mia condizione, nota o presupposta da chi intervisto (senza reali elementi concreti, peraltro), marca una differenza radicale e rischia di determinare una distanza invalicabile. È piuttosto frequente che la persona intervistata, raccontando in particolare passaggi traumatici o critici, ad un certo punto dica: “non si può capire se non lo si è provato”; “non avrei mai immaginato prima di essere coinvolto direttamente” o espressioni simili, che richiamano l’indicibilità di alcuni aspetti dell’esperienza di malattia. Così, a tratti mi sono sentita una specie di curiosa, intrusa. Senza aver mai colto nell’altro l’intenzione di farmi sentire così, sia chiaro. Ho immaginato, però, che potrei essere oggetto di un passeggero risentimento, figura utile per “scaricare” un po’ di quella rabbia che un malato spesso prova contro il destino, il cielo, il caso, i geni, il suo dio. “Perché proprio a me?” potrebbe diventare: “perché a me... e non a lei, per esempio?” Se così fosse, nell’angolo della mente dell’intervistato che ospita l’inconfessabile, che cosa mai potrei protestare io? È la pura verità: la lotteria per ora, fino a questo attimo preciso, mi ha risparmiata e sono qui, con i miei organi integri e ben funzionanti (che io sappia, almeno), la pelle senza cicatrici vistose, la prospettiva futura ancora piuttosto sgombra (che vuol dire in grado di ospitare anche le possibilità più nefaste, s’intenda). Perché? Nessuno lo sa, tanto meno io. Ma da questo mio corpo fortunato (né più bello né più brutto, ma più fortunato) rivolgo uno sguardo a chi ne ha uno un po’ diverso: i miei occhi sono qui, i suoi laggiù... “Come oso?” E così, la mia attenzione è rivolta a questo pensiero: come posso far sì che il mio sguardo eretico sia, insieme, leggero, caldo, umile, invisibile, delicato... accettabile?

È peraltro condizione squisitamente umana quella della differenza esistenziale fra gli individui, anche quando la distanza non è così solare come quella segnata dalla presenza e dall’assenza di malattia: il mondo dell’altro è sempre un Paese esotico e il modo di stare al mondo dell’altro sempre presenta uno scarto rispetto al mio, una sorta di rotazione o slittamento di prospettiva o, se si preferisce, di differenza qualitativa delle inclinazioni che lo generano. Sembra quindi molto complicato entrare autenticamente in contatto con l’altro, esprimere un vero ascolto, sviluppare un processo di cura che non manipoli la percezione dell’altro trasformandolo in un doppio di sé e quindi smarrendolo irrimediabilmente. La via della complessità può soccorrerci: se si abbandona la tentazione di sezionare l’altro, salvando o prediligendo ciò che ci somiglia (o che vogliamo pensare ci somigli) e scaricando il resto, se si sceglie di accogliere l’altro nella sua complessiva identità, ecco che si apre un varco in cui l’intervista si può fare enzima di autentica

empatia. Se rinuncio a considerare l'altro "qualcuno come me", sospendo un paradigma tranquillizzante ma deformante; se mi espongo al rischio (in realtà certezza) di costruire, anche faticosamente, una percezione dell'altro reale e sempre in fieri; se mi accosto all'esperienza dell'altro con un approccio interrogante "pronto a tutto", anche alla vertigine dello straniante; ecco, se opero in questa direzione, in ogni istante del tempo di intervista, il contatto può avvenire. E fiorire. In nome del riconoscimento di un'identità complessa che forse mi sarà addirittura restituito.

Metafore possibili

Ci sono metafore che fanno parte dell'immaginario collettivo ma soprattutto della tangibilissima esperienza individuale, irri(pro)ducibilmente singolare. A partire da questi vissuti atomici, molecolari, impliciti, inconsapevoli o mai accaduti è possibile catturare il senso di incontri squisitamente complessi come quelli che hanno luogo nelle interviste narrative.

Se quella del viaggio può essere istantaneamente evocata dal movimento che la narrazione traccia e dalla traccia che la narrazione lascia in entrambi gli "esploratori della vita" che si trovano a modificare la propria percezione del mondo dopo aver immerso lo sguardo in una realtà nuova o rinnovata, altre sono le metafore che, nel tempo, mi sono sembrate più calzanti: penso alle acrobazie... e alla tessitura senza tempo degli artigiani.

L'intervista implica un movimento da parte dell'intervistatore: l'etimologia (che non tradisce mai) rimanda al "visitare", all'atto di "andare a vedere". Intervistare comporta quindi la responsabilità di cui è portatore ogni sguardo, perché posandosi riconosce e perché ciò che si è guardato penetra e permane, in qualche misura, giacendo e agendo in chi ha guardato e in chi leggerà il racconto che è nato quel contatto. Significati che si spostano, che si muovono da una persona a un'altra, che vanno e tornano... Viene da interrogarsi sulla qualità di questo andare, del movimento che l'intervistare avvia, mantiene, sostiene.

Intervistare è un'attività che coinvolge tutta la mente e anche il corpo. Prima della prima domanda, la salivazione è azzerata da una forma speciale di paura. Quella paura non si riferisce all'eventualità dell'errore (che può avere una collocazione nella situazione, ha o potrebbe assumere una sua funzione, in ogni caso): è piuttosto la vertigine del salto verso l'altro, come se fossi una trapezista che, nello slancio dell'oscillazione, si affida alle mani dell'altro. E, specularmente, la trapezista che riceve le mani dell'altro, che

si affida, anche lui (o lei) oscillando. O che può farlo e dev'essere in qualche modo "informato/a" circa questa possibilità. Sotto, il vuoto della memoria che fa male, della difficoltà di scegliere le parole, del pudore freddo metallo, della noia dolciastra, del silenzio duro, della percezione ruvida di una distanza disperatamente incolmabile... La minaccia, insomma. E noi due, sopra. In una forma di leggerezza temporanea, irrazionale. Una specie di piccola ubriacatura: perché se quel tempo e quello spazio vengono visuti come tempo e spazio di libertà, allora la paura è quasi eccitazione. L'eccitazione degli incontri veri.

Sul trapezio, insieme: il rischio, il coraggio, la sfida, l'oscillare, la ricerca dell'equilibrio, la rete (famiglia, amici, operatori della cura, proprie risorse, proprie strategie di *coping*...); la vertigine della relazione: *occhi negli occhi* (come sempre); nella relazione, la possibilità di sintonia (nel contesto, empatia/coinvolgimento/simpatia), di sincronizzazione (ritmi, pause, attese, silenzi, blocchi/sblocchi della narrazione); la posizione a testa in giù (la malattia non è forse sovvertimento di un ordine, quello della salute e del benessere?); la possibilità di chiudere gli occhi (per non sapere, per sperare, ricordare, immaginare, proteggersi da un ricordo che punge o evocarlo con un coraggio nuovo); l'opportunità di aprirli (per sapere ma anche per comunicare, per esempio proprio nel contesto dell'intervista).

Il trapezista, l'acrobata è colui che si muove verso l'alto, che "penetra" le altitudini dell'aria, del e nel vuoto, in un tempo che è sospeso e sfugge a ogni orologio. Perché il tempo diventa durata, matassa di vissuti che tornano fra le dita dal mondo della memoria solitaria e si fanno materia di condivisione attraverso la narrazione: un tempo denso, anche opaco. La complessità dell'acrobazia non è dunque complicatezza dei gesti e delle manovre, ma intensità che il tempo acquisisce grazie a sincronizzazioni che contengono qualcosa di misterioso e indicibile che attraversa la narrazione di sé.

La seconda metafora evocata richiama l'antica arte della tessitura, che è tecnica manuale, che richiede una sequenza di operazioni, proprio come l'intervista, che desidera e chiama la creatività e quindi esige il costante inserimento di elementi novità, che implica una gestualità solo in apparenza automatica e irriflessa, e impone concentrazione, attenzione al dettaglio, al minuscolo.

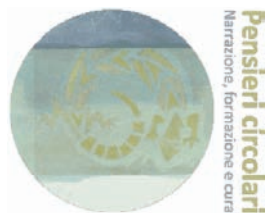
Per tessere una tela, i fili di ordito sono divisi in due serie, quelli pari e quelli dispari; aprendo le due serie, una in alto e l'altra in basso, si ottiene un varco in cui si inserisce il filo di trama, con lo scambio di posto delle serie. Ecco l'innescò del dialogo: la serie che era in alto va in basso e vice-

versa, in un incrocio che blocca il filo di trama e comincia a consolidare il tessuto, che è esito di ordito e trama insieme. La navetta inserisce il filo di trama nel passo: ecco la parola, portatrice di un'intenzione costruttiva, di aggiunta, di inserimento di accostamenti e legami fra colori, vissuti, toni e tonalità, emozioni. Il manufatto finale, che ancora una volta non è "semplicemente" il testo ma la relazione di intervista è sempre un "pezzo unico", nato da un processo irripetibile, segnato da irregolarità che ne costituiscono la cifra distintiva e la riconoscibilità sincronica e diacronica da parte dei suoi protagonisti stessi. L'atto creativo del tessere germoglia nella condivisione e fiorisce nella tridimensionalità del manufatto, che reca traccia del gesto e del ritmo, della sovrapposizione che è anche giustapposizione, del prendere forma istante dopo istante, disegni e forme, del caos dei fili colorati che trova un ordine per poi smarrirlo e quindi recuperarlo e così via. "E così via": anche a telaio fermo, la tela racconta una storia che proseguirà, di mano in mano, di sguardo in sguardo, generando relazioni fra esperienze, fra individualità e anche, all'interno di ciascuna interiorità coinvolta, fra vissuti rifluidificati, resi nuovamente generativi.

Pensieri circolari: la Medicina Narrativa fondata sulle Medical Humanities

Vincenzo Alastra

Diversi sono i progetti e le iniziative promosse e condotte dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI riconducibili alla “filosofia” di *Pensieri Circolari*. Citiamo qui brevemente: Laboratori Narrativi Esperienziali Autobiografici Riflessivi (*Laboratori NEAR*), corsi brevi e conferenze, master e corsi di perfezionamento, attività di lettura ad alta voce (l’ASL BI è un presidio dell’Associazione *LaAV*) e svariate azioni di animazione realizzate ricorrendo alle varie possibilità espressive delle *Humanities*. Fra le manifestazioni e gli eventi organizzati negli ultimi anni possono essere ricordate: la partecipazione alla “Festa Europea della musica”, l’organizzazione di una “Festa della lettura in Ospedale” con l’allestimento di più spazi di animazione e lettura, le diverse postazioni di *Book-crossing* allestite all’interno del presidio ospedaliero, la collocazione di un pianoforte nell’atrio del nosocomio, la realizzazione di diverse “incursioni musicali” nei reparti dell’ospedale, di mostre fotografiche e artistiche in tema di relazione di cura, la conduzione di progetti di animazione narrativa del contesto organizzativo attraverso l’impiego della fotografia, svariati cicli di conferenze con apporti scientifico-culturali a cura di esponenti di rilievo nazionale e internazionale, interventi artistici e pittorici nelle aule formative (in questo caso si è trattato di sviluppare interventi, in tema di sapere pratico e centralità della propria autobiografia professionale, tutte azioni condotte in collaborazione con il Liceo Artistico di Biella, e tante altre iniziative ed attività che hanno investito la comunità locale. Un appuntamento periodico che suggella la cornice teorico-metodologica nella quale si collocano tutte queste “disseminazio-



ni” volte ad alimentare un *ambiente narrativo* diffuso è rappresentato dal convegno che viene svolto a cadenza biennale: “*Pensieri Circolari. Narrazione, formazione e cura*”, organizzato proprio per rinsaldare questo modo di intendere le pratiche di cura e di formazione. L'appuntamento biennale si configura come un'occasione per fare il punto “sullo stato dell'arte” ed esplorare vincoli e opportunità legati all'adozione del paradigma narrativo all'interno delle organizzazioni promotrici di salute. Nelle note che seguono, vengono fornite ulteriori informazioni relativamente ad alcune attività e progetti condotti dal Servizio.



Pensieri circolari

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 e la loro progettualità esistenziale.

Progetto: “Voci e immagini della cura”

Il sito web: **vocieimmaginedicura.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 Formazione 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*¹: 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 professionisti della cura, ma anche costituire un patrimonio di materiale utilizzabile in occasioni e contesti formativi diversi.

1 *Gim paladino di un sogno* è concorso nazionale fotografico-letterario organizzato dalla Fondazione Edo ed Elvo Tempia di Biella in collaborazione con la ASL BI.

Alcuni riferimenti bibliografici riguardanti le attività condotte negli ultimi anni dalla Struttura Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI

- Alastra V., Kaneklin C. e Scaratti G. (2012). *La formazione situata. Repertori di pratica*. Milano: FrancoAngeli.
- Alastra V. (ed) (2014). *Etica e salute*. Trento: Erickson.
- Alastra V., Batini F. (eds.) (2015). *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (ed.) (2015). *GIM paladino di un sogno. Narrazioni di malattia e di cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (ed.) (2016). *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*. Milano: FrancoAngeli.
- Alastra V. (2016). *Alzheimer e dintorni: un viaggio a più voci. L'esperienza di malattia e di cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti*. Milano: FrancoAngeli.
- Alastra V., Bruschi B. (eds.) (2017). *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digital storytelling*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (ed.) (2018). *Il cancro come campo di gioco messaggero, riscoperta*. 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. (2019). *Variazioni di Parkinson. I volti di una malattia complessa*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

Info e contatti:

S.S. Formazione e Sviluppo Risorse Umane ASL BI

Telefono 015.15153218 – cell. 3285304790

Email: vincenzo.alastra@aslbi.piemonte.it

Il curatore

Vincenzo Alastra

Psicologo e psicoterapeuta, Responsabile del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI – Biella, professore a Contratto presso l'Università di Torino.

È membro del Comitato Scientifico del Caring Education Research Center (CERC) - Centro di Ricerca Interdipartimentale dell'Università degli Studi di Verona diretto dalla Prof.ssa Luigina Mortari.

Fa parte del Gruppo di Ricerca Inter-ateneo IRA-CLIA dell'Università di Milano Bicocca.

È 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, pratiche di cura e approccio narrativo. Per la casa editrice Pensa MultiMedia (Lecce-Brescia) dirige la collana: *Ambienti narrativi e pratiche di cura*.

Questi gli attuali ambiti di interesse e di ricerca:

- approccio autobiografico, formazione e messa a punto della metodica del *laboratorio NEAR* (Narrativo, Esperienziale, Autobiografico e Riflessivo) nei contesti e nei percorsi di formazione alla Medicina Narrativa;
- la metodica del *digital storytelling* nei contesti formativi e nella pratica di cura in favore di pazienti e, più in generale, di persone coinvolte in passaggi apicali della vita;
- 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
GIUGNO 2019
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*



**Ambienti
narrativi
e pratiche
di cura**

Questa pubblicazione intende gettare un “ponte” verso il futuro, per continuare ad animare, nella prospettiva del pensiero complesso, la comunità di persone, operatori sanitari, sociali, educativi e non, sempre più interessata alla Medicina Narrativa e alla funzione delle narrazioni nei diversi contesti relazionali e di cura.

Accostarsi alla narrazione, in particolare per i professionisti della Medicina, dell'Educazione e della Formazione, significa avere la possibilità di porre e mantenere in primo piano il fatto che le discipline e le pratiche di loro competenza si rivolgono alla persona nella sua globalità e si prefiggono di comprenderla come tale, vale a dire nella integra complessità con la quale la si incontra e la si riconosce nella vita reale.

Il libro, nato da fecondi “Pensieri Circolari” alimentati da studiosi di riferimento di diversi contesti, si propone come occasione per esplorare, interpretare e connettere il proprio e l'altrui pensare e sentire, utilizzando modalità e dispositivi metodologici non banali; per esercitare un pensiero critico e interrogante intorno al proprio operato, ai valori posti a fondamento del proprio agire e ai fini che le organizzazioni per la salute perseguono; per ripensare in maniera ri-fondativa, alla luce di tutto ciò, i modi di prendersi cura degli altri e di sé.

Questa “passione per il pensare” si propone con particolare urgenza in un panorama scientifico e tecnologico in rapida evoluzione, che ci richiede di acquisire uno sguardo profondo, di ricercare spazi per la riflessione congiunta verso una rinnovata concezione di salute.



Pensieri circolari
Narrazione, formazione e cura

euro 22,00

iva assolta



9 788867 606450

pensamultimedia.it