

Pedagogia e Medicina a confronto. Per un progetto formativo e di cura narrativo-autobiografico nei con-testi medico-sanitari

di Micaela Castiglioni

In questo contributo abbiamo cercato di esplorare la possibilità di un dialogo reciprocamente arricchente tra il sapere pedagogico-educativo

e il sapere medico-clinico. É a partire da questo antefatto epistemologico che proponiamo una problematizzazione critica del paradigma conoscitivo, metodologico e procedurale che sottende la maggior parte dei progetti di formazione rivolti ai professionisti della cura, medici, infermieri, ecc., eccessivamente operante, per quanto riguarda il contesto italiano, secondo una logica strumentale e tecnicistica.

Di qui, la messa in gioco dell'educazione degli adulti che non può sottrarsi inoltre rispetto a temi e motivi quale l'educazione terapeutica che a sua volta non può risolversi soltanto in azione puramente informativa e addestrativa, poiché la sua stessa efficacia e la sua ricaduta nella vita del paziente richiedono importanti e cruciali attenzioni di tipo pedagogico-educativo.

In quest'ottica, la proposta qui avanzata è quella di una formazione che faccia proprio il paradigma della narratività e della narrazione nella direzione autoriflessiva e autobiografica, capace di dotare i professionisti della cura medico-sanitaria di competenze nella pratica di scrittura da poter, a sua volta, proporre ai pazienti sempre che essi ne sentano il bisogno. Il tutto dentro l'alveo interpretativo della fenomenologia-esistenzialista e del costruttivismo narrativista: due sguardi concettuali e pratico-metodologici attenti alle rappresentazioni e ai vissuti dei soggetti.

Nella parte conclusiva del contributo facciamo brevemente cenno a un progetto di ricerca-formazione attuato mediante la metodologia narrativo-autobiografica. Sempre alla fine della nostra riflessione ci siamo brevemente soffermati sui vincoli che non rendono facile l'attuazione di progetti e procedure formative di tipo autobiografico; vincoli riconducibili sia ad atteggiamenti difensivi degli stessi professionisti della cura sia a questioni che rimandano alla cultura delle aziende ospedaliere.

I have attempted, in this contribution, to explore the possibility of a reciprocally beneficial dialogue between pedagogical/educational and medical/clinical knowledge. Starting from this epistemological premise, I propose a critical examination of the problems surrounding the cognitive, methodological and procedural paradigms underlying most training projects aimed at healthcare professionals, doctors, nurses and so on, who operate excessively, at least in the Italian context, according to an instrumental and technical logic. This also brings into play adult education.

The science of adult education infact is also called to take an interest in this domain. Specifically, therapeutic education cannot be reduced to an exercise in dispensing information and imparting practical skills, but must include a crucial educational-pedagogical dimension if it is to be effective and have a positive impact on patients' lives. Provided that the patients themselves feel the need for them.

In this perspective the proposal advanced here is for training that adopts the paradigm of narrativity and narration, in an auto-reflexive and autobiographical sense, in order to provide clinical care

professionals with writing skills that they can, in their turn, propose to their patients. All this within the interpretative channel of existentialist-phenomenology and narrativist constructivism: two conceptual and methodological/practical outlooks that are duly attentive to individuals' representations and experiences.

The paper closes with a brief outline of a training-research project using narrative-autobiographical methods.

1. Sapere pedagogico e sapere medico: un incontro possibile

È possibile un dialogo tra il sapere pedagogico e il sapere medico? (Bertolini, 1994). Se, sì, in vista di quali finalità e per il benessere di chi? Del paziente, compresi i suoi familiari, del professionista medico-sanitario o della relazione che tra essi sarebbe auspicabile si sviluppasse? O, ancora, dell'organizzazione in cui l'azione di cura si progetta e avviene? L'educazione degli adulti e la questione ad essa strettamente interconnessa della formazione rivolta agli adulti – in questo caso, i professionisti della cura – può legittimamente rimanere alla periferia della speculazione teoretica, della ricerca sul campo e della sperimentazione di pratiche e procedure alternative/innovative in tale ambito? O, al contrario, essa è chiamata a mettersi in gioco relativamente a questi tre livelli? Quale sguardo alla formazione degli operatori e di conseguenza alla cura clinica può risultare più coerente e pertinente dentro un orizzonte di senso che coniughi il sapere e le competenze pedagogico-educative e il sapere e le competenze medico-cliniche?

Sono alcuni tra gli interrogativi che tale contributo si propone di sollevare avanzando, al contempo, la proposta di un orientamento narrativo-autoriflessivo-(auto)biografico (Castiglioni, 2013a; 2016; Zannini, 2008), centrato sulle storie di malattia e di cura del medico e del paziente (Bert, 2007; Castiglioni, 2013a), dentro una più ampia cornice di riferimento epistemologico e metodologico-procedurale quale è quella della *Medicina Narrativa*, a sua volta, da ricondursi alla più ampia e complessiva prospettiva delle *Medical Humanities* (Bert, 2007; Castiglioni, 2016; Charon, 2007; Masini, 2005; Moja & Vegni, 2000; Zannini, 2008).

Partiamo dal primo interrogativo e facciamo nostro il punto di vista di Piero Bertolini (1994) che già negli anni Novanta aveva reso oggetto dei propri interessi di ricerca il necessario e quasi inevitabile confronto tra pedagogia e medicina, considerate entrambe come scienze che hanno al centro delle proprie attenzioni l'*umano* e le varie e differenti vicende che lo riguardano tra le quali, anche il dolore, la sofferenza, la malattia e la cura (p. 55).

Non ci appaia anomalo pertanto il portato e il significato educativo della funzione del medico e dei vari operatori medico-sanitari, tanto che il concetto operativo di educazione terapeutica è più che mai legittimato in medicina e nella clinica, anche se, il più delle volte – almeno, per quanto concerne la situazione italiana – ci sembra non venga sufficientemente e qualitativamente interrogato: che cosa s'intende realmente e realisticamente per educazione terapeutica? Quale assunzione semantica e di conseguenza operativa viene fatta del termine educazione? Paradossalmente, esso più che essere assunto pedagogicamente come ci si aspetterebbe – appartenendo al *proprium* della pedagogia e dell'educazione degli adulti collocata al suo interno – rischia di essere connotato da un linguaggio esclusivamente medico, o talvolta psicologico, per cui lo sguardo pedagogico-educativo in medicina e alla medicina non viene a costituire, potremmo dire,

la “normalità” del sapere e dell’agire medico.

Di conseguenza, analogamente a quanto è successo e tutt’ora avviene per l’educazione interculturale a scuola, laddove ci si riferisca all’educazione terapeutica sembra che essa venga chiamata in causa qualora ci sia la necessità di una progettualità *ad hoc*, eccessivamente specifica di condizioni o situazioni cliniche particolari, critiche, croniche, o anche, degenerative. Ora, se è certo che il supporto dell’educazione terapeutica risulta maggiormente efficace per certe patologie piuttosto che per altre, è anche vero che in queste stesse situazioni, esso rischia di appiattirsi eccessivamente sulla dimensione informativa-prescrittiva, perdendo di vista la componente del *come* costruire un *contenitore* relazionale accogliente e rassicurante, e per questo significativo, entro il quale collocare l’informazione-prescrizione medica potendola significare dal punto di vista sia del medico sia del paziente. Quest’ultimo, seppure in situazione di fragilità e di vulnerabilità dovuta all’esperienza di malattia, ha infatti la profonda necessità, a qualsiasi età e in ogni fase del percorso terapeutico, di *comprendere* e *interiorizzare*, come interlocutore adulto, attivo e competente, la comunicazione medica che gli è stata fatta e non solo di *capirla*.

Il binomio *informazione-recezione* nei luoghi della cura medica e dentro la relazione di cura, medico-paziente, dovrebbe essere affiancato dal binomio *comprensione-significazione* (Bertolini, 1994), proprio secondo la prospettiva fenomenologica e del costruttivismo-narrativista che orienta la nostra riflessione in questo contributo.

Lungo la direzione che stiamo delineando, Bertolini (1994) afferma: “Che tra due scienze, o anche soltanto tra due saperi, che si occupano sia pure da punti di vista diversi, dell’uomo e delle sue modalità di ‘essere nel mondo’ ci possa essere o addirittura ci debba essere un incontro significativo, non deve in alcun modo stupire. La realtà, infatti, è sempre altamente complessa e fortemente unitaria, e per ciò stesso si dispone ad essere indagata e conosciuta per effetto delle molte ‘unità di senso’ con cui viene interpretata, ‘letta’ – addirittura ‘costituita’ intersoggettivamente” (p. 55).

Di qui, in continuità con l’autore, l’impossibilità per ogni scienza, tra cui quella medica, di porsi come sapere esclusivamente assoluto e definitorio se teniamo conto che proprio e soprattutto il sapere medico si misura nel quotidiano con dimensioni quali il vissuto di malattia, la cura, la relazione d’aiuto, ecc., che costitutivamente, nella loro specifica e contestualizzata complessità, problematicità ed emotività, prendono le distanze da una lente interpretativa solamente, o eccessivamente, tecnica e biomedica. La medicina e il medico non si occupano esclusivamente della malattia in termini *bio-medici*, ma necessariamente si confrontano con la *questione della malattia* così come il paziente e i suoi famigliari se la rappresentano e la vivono nel loro singolare e specifico contesto di appartenenza e di vita (Bert, 2005; Charon, 2006; Good, 2006).

Sempre seguendo la riflessione di Piero Bertolini (1994) ripresa da Zannini (2004) e da Castiglioni (2015), ritroviamo un ulteriore punto di attenzione che legittima ancora una volta, in chiave fenomenologica, lo stretto connubio tra pedagogia e medicina. Esso riguarda l’intrinseca natura e identità epistemologica, nonché operativo-procedurale, di entrambe queste due scienze.

Abbiamo a che fare, infatti, con due saperi che sono stati attraversati – e forse continuano ad esserlo – al loro interno da una profonda, irrinunciabile e, per certi versi, simile rottura di paradigma epistemologico e conoscitivo, per cui entrambi non possono accontentarsi e appiattirsi sul solo sguardo positivistico della *spiegazione*, dell’*evidenza* medica e di quella pedagogico-educativa, nel nostro caso. Il fatto, l’evento, il fenomeno medico-clinico alla stessa stregua di quello pedagogico-educativo necessita anche di essere *compreso dall’interno* nel suo accadere *incarnato*, specifico,

singolare e irripetibile, potremmo dire *autobiografico*.

Standardizzazione, generalizzazione, estensione e altro ancora, per ricorrere soltanto ad alcune tra le parole del linguaggio quantitativista in medicina e in pedagogia, richiedono di andare di pari passo con parole e dunque modalità di pensiero che rimandano *all'unicità, all'intensità e alla profondità* del fenomeno e della dati clinica o educativa. Ciò fa dire a Bertolini (1994), nel testo già citato, che medicina e pedagogia sono entrambe due *scienze eidetiche* poiché esse sono chiamate: “a saper cogliere ed evidenziare quelle costanti che le percorrono secondo la forma di direzioni generali capaci di dare senso più ampio e più rispettoso della complessità delle realtà chiamate in causa” (pp. 55-73).

Inoltre, sempre secondo un'interpretazione di tipo fenomenologico, medicina e pedagogia sono due scienze *empiriche e pratiche*. *Empiriche*, perché partono “dall'esperienza di pertinenza” e ad essa ritornano secondo una quasi infinita circolarità; *pratiche*, poiché tutte e due sono saperi che trovano la loro ragion d'essere costitutiva nell'istanza *trasformativa* che è loro più propria (Bertolini, 1994).

2. Non solo malattia biologica: medici e pazienti alle prese con questioni di senso

L'“oggetto” con cui lavorano i medici, gli infermieri, ecc. è qualcosa di complesso e di umanamente delicato che richiede di essere avvicinato e compreso in modo altrettanto articolato, complesso, sottile e multidisciplinare (Bertolini, 1994, p. 65). Giorgio Bert (2007), in modo incisivo, sottolinea come il paziente possa anche guarire da una malattia impegnativa, come ad esempio quella oncologica, ma non necessariamente e nello stesso tempo, dalla *malattia-problema, problema per lui, e/o* per i suoi famigliari, ci viene da aggiungere, di cui il medico non può non farsi carico durante l'iter terapeutico (p. 37).

È di “questo farsi carico” che ci occuperemo, qui di seguito, in una prospettiva auto-educativa e auto-formativa per il medico e per il paziente dentro uno specifico e alternativo progetto formativo di matrice costruttivista e narrativo-autobiografica rivolto agli operatori medico-sanitari e di cui l'educazione degli adulti – se autenticamente fedele alle proprie origini umanistiche non può non occuparsi – come sapere inoltre scientificamente e profondamente generativo e tras-formativo orientato, tra le sue molteplici manifestazioni e finalità, a costruire dispositivi educativo-formativi preoccupati di migliorare e innalzare la consapevolezza critica dell'identità professionale di quanti agiscono nei luoghi della cura.

Ci riferiamo a dispositivi non solo e sempre di natura tecnica e addestrativa o di aggiornamento centrati quasi esclusivamente sullo sviluppo di conoscenze e di competenze freddamente professionalizzanti nella direzione della gestione quasi asettica del proprio ruolo che, come ben sappiamo, chiama in causa, al contrario, la ben più complessa storia e identità professionale inevitabilmente intrecciata a quella personale, di formazione intenzionale e non, di “cura ricevuta” e “data”.

A ciò, e in modo pertinente a tale opzione epistemologica e metodologica, si aggiunga che “l'ospedale” dove il medico, l'infermiere, ecc., trascorrono buona parte della propria giornata, e per tempi di vita prolungati, è per eccellenza “il luogo che espone all'incontro col dolore e con la morte degli altri e induce a riflessioni e bilanci *personali*. Gli uomini, richiamano esplicitamente gli

operatori sanitari alla loro 'umanità'" (Parrello & Osorio Guzmàn, 2009, p. 290).

Il che non significa semplicisticamente essere un medico buono, gentile, socievole o umano (Bert, 2007) – tratti e atteggiamenti del resto che ognuno di noi, come paziente, ovviamente si auspica di poter trovare in un medico – quanto mettere tra parentesi momentaneamente la tecnica e ri-tornare dentro di sé, come uomo o donna, anche professionisti della cura, per ri-trovare *quella volta che sono stato paziente, che ho ricevuto cura, che ho provato dolore personalmente o come familiare, che ho aspettato fuori dall'ambulatorio* (Bert, 2007; Castiglioni, 2013b; 2016; Charon, 2006; Zannini, 2008) ecc., secondo una generativa circolarità per cui l'avvicinamento a sé può facilitare l'avvicinamento al paziente e l'avvicinamento al paziente rimanda all'avvicinamento a sé (Virzi & Signorelli, 2007).

Ad essere messa al centro dell'attenzione e della cura del medico e/o dell'infermiere è la relazione che essi sviluppano (o meno) con il paziente, secondo un approccio alla cura che recupera la sua profonda dimensione esistenziale (Castiglioni, 2008; 2013b; 2016; Iori, 2007; Mortari, 2006; Palmieri, 2008), e che ne fa agire di cura che si struttura attorno al *paradigma della narritività e della narrazione* (Bert, 2005; Castiglioni, 2013b; 2016; Masini, 2005; Zannini, 2008), che, come vedremo più avanti, non sono necessariamente sinonimi. Di qui, la centralità della relazione di cura come *in-contro* e *con-fronto*, almeno *tra due storie*, quella del medico e quella del paziente, portatrici entrambe di vissuti e di significati (Bert, 2007; Tramma, 2003; Zannini, 2008), che devono poter trovare un punto di *inter-sezione*, dove il suffisso *inter*, lo sappiamo molto bene, rimanda non casualmente al termine *rel-azione*. Per cui, è solo dentro una *rel-azione* che come tale è qualcosa di fenomenologicamente incarnato e dinamico, che si co-costruisce processualmente, che può verificarsi un'inter-sezione di significati, nel nostro caso, tra il medico e il paziente.

Ancora una volta, ad essere messo in discussione è il paradigma della medicina al cui interno la parola chiave, ci ricorda Bertolini (1994), non è solo 'guarire', ma 'significato' (p. 19). Per cui, il medico non possiede soltanto saperi e competenze tecniche, oggi giorno, anche molto raffinate: "[...] ma deve essere in grado non solo di comprendere il significato che per il paziente assume la sua malattia e la prospettiva della sua guarigione, ma anche di 'lavorare' su quei significati. Deve saperli condividere o rifiutare, valorizzare o ridimensionare, ma sempre in maniera consapevole e con quell'atteggiamento di massima apertura che viene da un autentico rispetto della persona" (p. 19).

3. La formazione dei professionisti della cura: verso quale direzione

Qui, a nostro parere, entra in gioco il sapere pedagogico e in modo ancora più specifico il sapere dell'educazione degli adulti e la possibile e auspicabile reciproca collaborazione tra i Dipartimenti di Medicina e i Dipartimenti di Scienze della Formazione che, nell'attuale situazione italiana, non ci sembra che lavorino all'insegna della reciproca e fertile collaborazione e interdisciplinarietà, nell'ottica, ci viene da dire, bruneriana di una circolarità di "prestiti" di saperi e di punti di vista, per cui il sapere medico può stimolare quello pedagogico-educativo a situarsi sempre più realisticamente nei luoghi della cura clinica, tra vincoli e possibilità reali, così come a sua volta, il sapere pedagogico può stimolare quello medico-clinico a recuperare la propria matrice di sapere dal volto "umano". Il che significa ripensare la formazione delle future generazioni di medici, di infermieri, ecc., così come quella degli operatori in servizio: questione che riguarda la medicina e la

pedagogia, nella sua declinazione dell'educazione degli adulti.

Scrivo a tal proposito, Ignazio Marino (2005): “Nessun corso all'università [...] insegna quello che si prova una volta entrati a fare parte dello staff medico o chirurgico di un ospedale, Si impara a spese proprie, e a spese dei malati, confrontandosi ogni giorno con le persone che stanno male, che a volte hanno i giorni contati, che spesso soffrono in maniera indescrivibile. Nessuno insegna nemmeno a relazionarsi con i familiari dei pazienti che chiedono notizie ma soprattutto certezze, anche quando non c'è praticamente nulla di certo da riferire. In altre parole, i medici non sono preparati e attrezzati ad affrontare la sofferenza fisica e psicologica dei pazienti, e probabilmente questo è uno dei motivi per spiegare perché risultano così complessi i rapporti tra i medici e i familiari e, in alcuni casi, con gli stessi ammalati. Forse, è proprio per questa incapacità, per questo limite, che si sviluppa la tendenza a distaccarsi emotivamente dalle vicende umane, più per eccesso di difesa che per disinteresse” (p. 24).

Sarebbe auspicabile che l'educazione degli adulti introducesse nel proprio alveo d'indagine teorica e pratica – molto di più di quanto stia già facendo – il centrale rapporto tra il sapere medico, l'agire clinico-di cura e i processi auto-formativi e auto-educativi riguardanti gli individui adulti, dentro un progetto auto-formativo-auto-educativo e di cura di sé e dell'altro, senza dubbio ampio, complesso e problematico, ma allo stesso modo, di vitale importanza sia “per chi riceve cura” sia “per chi la eroga”.

Ci riferiamo a un progetto capace di farsi carico riflessivamente e operativamente dell'esperienza di malattia di una donna e di un uomo adulti, come esperienza dal profondo significato esistenziale, e come possibile condizione, con legittimi e comprensibili andirivieni emotivi, di auto-apprendimento, di maggiore conoscenza di sé, delle proprie risorse e delle proprie fragilità o limiti, di consolidamento interiore e di potenziamento evolutivo, sempre laddove, le condizioni cliniche e l'andamento della malattia rendano maggiormente praticabile tale percorso-processo, del tutto individuale, soggettivo e profondamente intimo (Castiglioni, 2013b; 2016).

4. Le Medical Humanities e la Medicina Narrativa: per una cura narrativa, educativa ed esistenziale

Le dimensioni e gli orientamenti che abbiamo fino a questo punto tratteggiato possono costituire i punti di attenzione attorno ai quali strutturare una proposta di formazione narrativa, autoriflessiva e autobiografica per gli operatori medico-sanitari secondo una prospettiva che si colloca entro la più ampia cornice delle *Medical Humanities*, al cui interno si colloca la *Medicina Narrativa*.

Che cosa sono le *Medical Humanities*? Più che essere un corpo di discipline, o prima di essere una serie di pratiche e di strumenti “innovativi” ad uso del professionista della cura per migliorare la relazione di cura, esse costituiscono qualcosa di profondamente più complesso e per certi aspetti anche faticoso, poiché coincidono con l'assunzione consapevole da parte di chi cura di uno sguardo medico-clinico che si traduce nella imprescindibile certezza che la cura, esistenzialmente intesa, si dia necessariamente e inevitabilmente dentro e tramite la relazione (Palmieri, 2000): la cura, è sì, quella di tipo medico-terapeutico, ma è anche la relazione che il medico è capace di costruire (o meno) con il singolo e specifico paziente, più o meno, clinicamente impegnativo, più o meno, emotivamente e relazionalmente difficile.

La *cura*, in sintonia con Palmieri (2000), è anche la *qualità della relazione* e come tale è, prima di tutto, una *scelta mentale* del curante (Bert, 2007, p. 15), che potremmo dire, a un certo punto, proprio in quanto adulto, decide “che tipo di curante essere *dentro*”, sicuramente con ambivalenze, contraddizioni e criticità ineliminabili di vario tipo e sempre da contestualizzare dentro e fuori di sé, nell’organizzazione in cui egli lavora.

Le *Medical Humanities*, pertanto, sono ispirate dal principio teoretico e metodologico-procedurale proprio della *Medicina Narrativa*, denominata anche medicina *bio-psico-sociale*, che si differenzia dalla medicina tradizionale o *bio-medica*, poiché essa mette al centro delle proprie attenzioni la *relazione medico-paziente* e non solo il puro *dato biologico-medico* (Moja & Vegni, 2000).

5. La narratività e la narrazione autoriflessiva/autobiografica in medicina

Il *medico o l’operatore narrativo*, come l’abbiamo definito in altri contributi (Castiglioni, 2013a), prima fa suo il *paradigma della narratività* (Masini, 2005, p. 11), come stile e postura interiorizzata ed agita nella relazione di cura e, successivamente, anche in presenza di alcune variabili irrinunciabili e appartenenti a più livelli – come vedremo sinteticamente di seguito – accompagna il paziente, che lo vuole, a produrre narrazione o storia su di sé, sulla propria vicenda di malattia, sul progetto terapeutico, ecc. (Bert, 2007). Di fatto, egli supporta il paziente a far emergere punti di vista, rappresentazioni, emozioni, vissuti su quello che gli sta succedendo, su quell’evento-malattia che può rappresentare una sorta di spartiacque nella vita di ognuno di noi: il “prima” e il “dopo”. Non necessariamente e non sempre “un dopo” all’insegna della perdita e dell’involutione. Tutto ciò, in accordo con la lezione del costruttivismo-narrativista bruneriano, ma anche, della fenomenologia orientata pedagogicamente che, come abbiamo già avuto modo di osservare, costituiscono il nostro scenario epistemologico di riferimento.

Per far questo, a sua volta, il curante ha sperimentato su di sé, nella formazione, che cosa significhi narrare, narrarsi, mettere in parola, orale o scritta, la propria pratica professionale e di cura, nonché ricordare la personale memoria di “cura ricevuta”. Il tutto dentro una progettualità auto-formativa di tipo narrativo-autoriflessivo-autobiografica.

Molti sono i guadagni a parer nostro di una formazione così orientata che richiamiamo soltanto in parte secondo il criterio di significatività [1], chiarendo fin da subito, che sarà la scrittura lo strumento privilegiato. Per cui ci preme segnalare:

- l’avvicinamento del medico a una pratica di scrittura che non sia quella tecnico-scientifica, dell’anamnesi, della diagnosi, del caso clinico a cui è ovviamente abituato fin dalla formazione universitaria (Bert, 2007; Good, 2006) – in modo per certi aspetti necessario e comprensibile – ma che si connoti come scrittura in un certo senso *incarnata*, o anche *partecipata dall’interno*. Una scrittura sulla propria pratica clinica e di cura, pur sempre professionale, attraversata però da emozioni, domande, dubbi, ripensamenti, spiazzamenti, decentramenti dello sguardo; da riflessioni circa quello che possono pensare e provare il paziente e/o i suoi familiari, ma anche, verso quello che pensa e sente il medico stesso, solitamente poco propenso a confrontarsi con le emozioni personali. Una scrittura che produce un *sapere relazionale e per la relazione* con il paziente, un *sapere dei sentimenti*

(Iori, 2007) e *per i sentimenti*, maggiormente conosciuti e rielaborati, e che ospita, quindi, la reciprocità dei vissuti: propri e di quelli che si attribuiscono al paziente pur sempre in forma *dubiativa*, poiché ci ricorda Bruner (1992), la narrazione, anche scritta, si muove sempre nell'alveo della *probabilità*, del "forse che sì" e del "forse che no";

- l'uso sempre più ponderato della "parola medica" proprio grazie alla pratica di scrittura, come pratica adulta di auto-formazione permanente. Una parola generatrice non poche volte di timori, ansie, preoccupazioni, se non di veri e propri vissuti di paura (Bert, 2007). Una parola che, ricercata con attenzione per essere messa per iscritto, viene vagliata criticamente, affinata, precisata, resa accogliente, ecc., affinché essa possa veicolare un pensiero sul paziente sempre più *narrativamente aperto*, puntuale, coerente e pertinente, rispondente ai suoi bisogni, ai suoi desideri e alle sue aspettative. È qui, su questa pagina di scrittura professionale, che il medico può chiedersi come usare eventualmente, in situazione, la "parola scomoda", emotivamente impegnativa dentro la relazione con il paziente che in questo modo viene prefigurata: premessa fondamentale per accompagnare il paziente ad accettare meno faticosamente *questa parola* che va comunque detta;
- la possibilità di riflettere sulla *parola più usata*, o al contrario, *meno utilizzata*, per narrare *quello* specifico paziente, la singolarità della relazione stabilita con lui, il che significa poter riflettere sulla rappresentazione che il curante ha del paziente e della relazione che si sta sviluppando tra loro;
- la familiarizzazione con strumenti di tipo narrativo che possono contribuire a ridimensionare il *gap esistenziale*, o *authobiographical gap* (Charon, 2006), tra il medico e il paziente, come, ad esempio: a) la *cartella parallela* o anche, b) *l'agenda del paziente*, usate entrambe da Rita Charon (2006) [2], dove vengono raccolte, nella prima, le impressioni, le emozioni del curante, e nella seconda, i punti di vista e i vissuti del paziente sulla sua malattia, le emozioni che lo riguardano, le informazioni del contesto in cui vive o lavora; così come c) il *diario* professionale auto-riflessivo, ecc.,
- lo sviluppo di una *sensibilità narrativa* e di un *ascolto sensibile*;
- la costruzione di un ponte tra il proprio mondo e quello del paziente (Bert, 2007, p. 63);
- il potenziamento della propensione e della competenza *immaginativa*, o meglio, come la definisce Martha Nussbaum (2011) – anche se relativamente a un altro ambito di riflessione – *dell'immaginazione narrativa*, ossia: la capacità di essere un *lettore intelligente* della storia dell'altro, vale a dire la capacità di "pensarsi nei panni di un'altra persona dopo essersi messi nei propri panni", come ci ricorda Tramma (2003, p. 27) [3].

A questo punto, è d'obbligo chiederci quale possa essere il tornaconto o l'efficacia della pratica di scrittura con il paziente, specificando le patologie per le quali essa viene usata e che la letteratura riporta, quali: le malattie oncologiche, degenerative, come la Sla, l'Aids; le malattie croniche, come il diabete; le sintomatologie psicosomatiche o depressive, minori, il più delle volte conseguenti a una malattia fisica importante, per citare soltanto gli ambiti più segnalati (Bert, 2008; Charon, 2006; Solano, 2007; Zannini, 2008).

Prima di addentrarci sulla ricaduta dell'esercizio della scrittura da parte del paziente, ci preme ricordare che essa alla pari di tutti gli strumenti usati nella relazione d'aiuto e di supporto, necessita di essere attentamente e sensibilmente contestualizzata, per cui è d'obbligo chiedersi:

- quale tipo di familiarità abbia il paziente con la scrittura;
- quali temi autobiografici sia preferibile affrontare e di conseguenza quali consegne di scrittura sia meglio proporre o viceversa ritardare, o proprio, evitare (Pepe, 2007);
- chi è preferibile che conduca il laboratorio di scrittura (un volontario? Un infermiere? Un

- esperto in metodologia autobiografica?) (Castiglioni, 2013a; Zannini, 2008);
- in quale fase della malattia e della terapia sia preferibile proporre uno spazio di scrittura, tenendo presente che abbiamo a che fare con patologie importanti e con terapie che possono essere invasive (Castiglioni, 2013b);
- dove collocare il dispositivo di scrittura (in ospedale? In uno spazio neutro, come quello di un'associazione di volontariato, interno o esterno all'ospedale? Nell'assistenza domiciliare?) (Castiglioni, 2013b).

Tutto ciò implica una particolare attenzione, che è già in sé *atto di cura*, alla formazione del gruppo di pazienti cui rivolgere il progetto di scrittura e alla conduzione del laboratorio (Castiglioni, 2013b; Zannini, 2008) [4].

6. Quando a scrivere sono i pazienti

Ci chiediamo a questo punto perché proporre la scrittura al paziente sempre nell'ottica di una proposta reciprocamente concordata e mai in assenza di un minimo di interesse, di motivazione e di curiosità da parte di quest'ultimo. I motivi possono essere molteplici. Consideriamone, almeno, alcuni (Castiglioni, 2013b):

- la possibilità di poter fruire di uno *spazio e di un tempo per sé*, al riparo da quel disorientamento esterno (oltre, che interno) cui il paziente è sottoposto, anche per un tempo che può non essere breve, se la malattia e la terapia sono impegnative. Il paziente può avere il bisogno/desiderio di fare silenzio attorno a sé e dentro di sé, un *silenzio ristoratore-rigeneratore*, che gli permetta di ri-trovarsi, almeno, un po';
- il potersi *ri-osservare*, rispecchiandosi in un racconto-immagine di sé, *sentito dall'interno*, che fornisca anche un senso di *ri-composizione identitaria* laddove la malattia può generare frantumazione, dis-integrazione se non perfino perdita di sé;
- la possibilità di poter sperimentare un generativo e lenitivo *spostamento del pensiero*, già a partire dall'atto di scrittura, dal suo *incipit*, e “nel mentre si scrive”, ovviamente, non solo dell'esperienza di malattia e di cura;
- il poter fruire di una sorta di *tracciato/traccia* dove segnare e custodire le emozioni positive, i passi in avanti, le ri-conquiste, le risorse che ci si riconosce, le strategie messe in atto per stare meglio; una sorta di *decorso emotivo* della personale storia di malattia e di terapia che metta in risalto per se stessi (ma anche per il curante), i personali *apprendimenti autobiografici* che diversamente potrebbero correre il rischio di essere dimenticati, o ricordati a tratti, se non fissati sulla pagina di scrittura alla quale ritornare;
- il potersi dare un *ancoraggio* dove poter mettere *un punto e a capo*, *per ri-cominciare, proprio a partire da lì*. Motivo, questo, che fa ritenere la scrittura come *fattore protettivo* o di *resilienza*, secondo molti esperti del settore;
- il potersi dare, anche semplicemente, un impegno-progetto nella giornata magari condiviso con altri che stanno vivendo la stessa situazione [5].

7. Dai risultati agli esiti della formazione narrativo-autobiografica

Arrivati verso la parte conclusiva di questa nostra riflessione ci preme sottolineare come nel contesto italiano tutto ciò rappresenti al momento una progettualità formativa, di cura e di ricerca, piuttosto iniziale e contenuta per numero di esperienze attivate e monitorate, tra l'altro, anche abbastanza limitate come durata temporale e piuttosto frammentate sul territorio nazionale. Non entriamo nel merito del perché di questo andamento per ragioni di limite di spazio espositivo: facciamo presente soltanto i vincoli posti dalle stesse organizzazioni sanitarie sottese sempre più, come aziende ospedaliere, da una logica del profitto economico e della misurazione-quantificazione dei *risultati* tangibili che rendono ragione degli investimenti economici. Laddove, al contrario, gli *esiti*, eventualmente (e non tanto i risultati) di una progettualità formativa di tipo qualitativo narrativo-autobiografica hanno a che fare con le sottili e articolate dimensioni dell'“umano” che richiedono necessariamente una differente logica procedurale. Non possiamo infine dimenticare le difese o le vere e proprie resistenze degli stessi curanti ai quali viene richiesto di implicarsi e di esporsi in prima persona. Di qui, l'attenzione a una complessità di variabili da parte del formatore che si rivolge ai professionisti della cura facendo proprio lo sguardo narrativo-autoriflessivo-autobiografico.

Note

[1] Per l'approfondimento di tali temi rimandiamo in modo particolare a: Bert, G. (2007). *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*. Roma: Il Pensiero Scientifico; Castiglioni, M. (2013a); Castiglioni, M. (2016). *La parola che cura*. Milano: Edizioni Libreria Cortina; Zannini, L. (2008). *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina.

[2] Alla quale si deve l'origine della Medicina Narrativa.

[3] Tali dimensioni, che qui richiamiamo sinteticamente, le abbiamo tenute presenti nella progettazione di un percorso di ricerca-formazione attuato mediante la metodologia autobiografica-autoriflessiva che, chi scrive, ha rivolto a volontari e professionisti medico-sanitari dell'Associazione di volontariato oncologico *Triangolo* di Lugano e della Clinica S. Anna di Sorengo (Lugano), a partire dal 2008, e per la durata circa cinque anni. A tal proposito rimandiamo a: Castiglioni, M. (2016). *La parola che cura*. Milano: Edizioni Libreria Cortina.

[4] Si tratta di punti di attenzione sintonici con lo sguardo costruttivista, narrativo e autobiografico contestualizzato nei contesti e nella pratica di cura medico-sanitaria. Un approccio rispettoso della “puntualità” del contesto di ricerca-formazione; della competenza e della “autonomia apprenditiva” dei partecipanti; del divenire processuale dell'agire formativo; dello stretto nesso tra ricerca e formazione; della flessibilità aperta dell'accadere formativo, ecc.

[5] Sono state queste, ad esempio, le finalità che in modo coerente all'impianto fenomenologico-costruttivista-narrativista hanno sotteso il laboratorio di scrittura rivolto a un piccolo gruppo di pazienti oncologici (sei pazienti) che due volontarie dell'Associazione di volontariato oncologico *Triangolo* di Lugano (cui abbiamo fatto cenno nella precedente nota) hanno attivato dopo aver sperimentato, con chi scrive, il percorso di ricerca-formazione già indicato. Abbiamo a che fare con

finalità e obiettivi coerenti con le direzioni di senso della pratica di scrittura nella relazione di sostegno e di supporto, nonché di aiuto, secondo i criteri propri dell'approccio narrativo-autobiografico-autoriflessivo.

Bibliografia

Bellini, P. M. (2000). *Scrivere di sé*. Pavia: Ibis-Como.

Bert, G. (2007). *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*. Roma: Il Pensiero Scientifico.

Bertolini, P. (1994). Un possibile (necessario?) incontro tra la pedagogia e la medicina. In G. Bertolini (A cura di), *Diventare medici. Il problema della conoscenza in medicina e nella formazione del medico*. Milano: Guerini-Studio.

Bolton, S. C. (2008) Io, la morfina e l'umanità. Partecipare alla comunità emotiva della corsia 8. In S. Fineman (A cura di), *Le emozioni nelle organizzazioni. Il potere delle passioni nei contesti organizzativi*. Milano: Raffaello Cortina.

Bruner, J. S. (1992). *La ricerca del significato. Per una psicologia culturale*. Torino: Bollati-Boringhieri. (Opera originale pubblicata nel 1990).

Castiglioni, M. (2008). *Fenomenologia e scrittura di sé*. Milano: Guerini Scientifica.

Castiglioni, M.(2013a). Le pratiche di scrittura e il contesto medico-sanitario. In D. Demetrio, *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (con scritti di E.Biffi, M.Castiglioni, E.Mancino). Milano: Mimesis.

Castiglioni, M. (2013b).Prefazione. Non sono solo malato. In L. Nave & F. Arrigoni, *Come in cielo così in terra: la cura tra medicina, filosofia e scienze umane*. Milano: Unicopli.

Castiglioni, M. (2015). La formazione dei professionisti medico-sanitari e il confronto tra educazione degli adulti e medicina: una sfida possibile?. In E. Marescotti (A cura di), *Ai confini dell'educazione degli adulti. I limiti, le possibilità, le sfide*. Milano: Mimesis.

Castiglioni, M. (2016). *La parola che cura*. Milano: Edizioni Liberia Cortina.

Chang, O. S. (2001) The conceptual structure of physical touch in caring. *Journal of Advanced Nursing*, 33(6), 820-827.

Charon, R. (2001a). Narrative medicine. Form, function and ethics. *Annals of Internal Medicine*, 134, 83-87.

Charon, R. (2006). *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press.

Demetrio, D. (2007). (A cura di). *Per una pedagogia e una didattica della scrittura*. Milano:

Unicopli.

Demetrio, D. (2008). *La scrittura clinica, consulenza autobiografica e fragilità esistenziali*. Milano: Raffaello Cortina.

Di Trani, M. (2007). Per chi? Il ruolo delle variabili individuali sugli effetti della tecnica della scrittura. In L. Solano (A cura di), *Scrivere per pensare. La ritrascrizione dell'esperienza tra promozione della salute e ricerca*. Milano: Franco Angeli.

Formenti, L. (1998). *La formazione autobiografica*. Milano: Guerini & Associati.

Good, B. J. (2006). *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Einaudi.

Iori, V. (2007). Scrittura e sentimenti nelle professioni di cura. In D. Demetrio (A cura di), *Per una pedagogia e una didattica della scrittura*. Milano: Unicopli.

Marino, I. R. (2005). *Credere e Curare*. Torino: Einaudi.

Masini, V. (2000). *Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*. Milano: Franco Angeli.

Moja, E. A., & Vegni, E. (2000). *La visita medica centrata sul paziente*. Milano: Raffaello Cortina.

Mortari, L. (2006). *La pratica dell'aver cura*. Milano: Bruno Mondadori.

Nussbaum, M. C. (2011). *Non per profitto. Perché le democrazie hanno bisogno della cultura umanistica*. Bologna: Il Mulino.

Palmieri, C. (2000). *La cura educativa. Riflessioni ed esperienze tra le pieghe dell'educare*. Milano: Franco Angeli.

Parrello, S., & Osorio Guzmàn, M. (2009). "L'ospedale è un paese straniero". Ospedalizzazione e narrazione di sé. In U. Giani (A cura di), *Narrative Based Medicine e Complessità*. Napoli: ScriptaWeb.

Perla, L. (2007). Scrittura e ricerca sapienziale. Tre esercizi di autoriflessività. In D. Demetrio (A cura di), *Per una pedagogia e una didattica della scrittura*. Milano: Unicopli.

Pennebaker, J. W. (2004). *Scrivi cosa ti dice il cuore. Autoriflessione e crescita personale attraverso la scrittura*. Trento: Erickson.

Pepe, L. (2007). Una procedura inserita in un contesto: effetti di variazioni nelle istruzioni e nei tempi. In L. Solano (A cura di), *Scrivere per pensare. La ritrascrizione dell'esperienza tra promozione e ricerca della salute*. Milano: Franco Angeli.

Solano, L., Bonadies, M., & Di Trani, M. (2007). Per chi, quando il disagio è evidente. Applicazioni della tecnica della scrittura in popolazioni portatrici di sofferenza mentale o patologia somatica. In L. Solano (A cura di), *Scrivere per pensare. La ritrascrizione dell'esperienza tra promozione della salute e ricerca*. Milano: Franco Angeli.

Smorti, A. (2004). *Il pensiero narrativo. Costruzione di storie e sviluppo della conoscenza sociale*. Firenze: Giunti.

Starace, G. (2004). *Il racconto della vita. Psicoanalisi e autobiografia*. Milano: Feltrinelli.

Striano, M. (2007). La funzione riflessiva ed autoformativa della narrazione attraverso la scrittura. In D. Demetrio (A cura di), *Per una pedagogia e una didattica della scrittura*. Milano: Unicopli.

Tramma, S. (2003). *L'educatore imperfetto. Senso e complessità del lavoro educativo*. Roma: Carocci.

Virzì, A., & Signorelli, M. S. (2007). *Medicina e narrativa*. Milano: Franco Angeli.

Zannini, L. (2008). *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina.