

leGUIDE Metodologie e percorsi per la didattica, l'educazione,
Erickson la riabilitazione, il recupero e il sostegno
Collana diretta da Dario Ianes

Ciro Ruggerini, Sumire Manzotti,
Giampiero Griffo e Fabio Veglia

Narrazione e disabilità intellettiva

Valorizzare le esperienze individuali
nei percorsi educativi e di cura

Erickson

Indice

- 7 Prefazioni (*Alessandro Castellani, Masashi Yamaguchi e Luciano Vettore*)

PRIMA PARTE Perché narrare?

- 19 CAP.1 L'emergere della narrazione nella relazione di cura: un'introduzione (*Ciro Ruggerini e Sumire Manzotti*)
- 43 CAP.2 Narrazione: origine, funzioni, necessità (*Fabio Veglia*)
- 63 CAP.3 Narrazione, diritti umani e valori personali (*Giampiero Griffo*)
- 73 CAP.4 Le disabilità intellettive e le storie di vita nella ricerca emancipativa (*Sunil Deepak, Giampiero Griffo e Enrico Pupulin*)
- 89 CAP.5 Narrazione e allocazione delle risorse in una prospettiva extra-welfarista (*Sumire Manzotti*)

SECONDA PARTE Narrazioni e persone con disabilità intellettiva

- 107 CAP.6 Narrazione delle esperienze individuali e sostegno alle persone con disabilità intellettiva: un'introduzione (*Ciro Ruggerini e Sumire Manzotti*)
- 127 CAP.7 Narrazioni delle famiglie e innovazione nella comunità (*Giampiero Griffo, Ciro Ruggerini e Sumire Manzotti*)
- 149 CAP.8 Assessment, emplotment e capability nell'approccio alle persone con disabilità intellettive: il ruolo delle narrazioni (*Luigi Croce*)
- 159 CAP.9 Narrazione e malattie rare: la valorizzazione delle esperienze familiari nella costruzione della conoscenza scientifica relativa alla sindrome Ring14 (*Stefania Azzali*)

- 177** CAP.10 Narrazioni e costruzione dell'identità nelle persone con disabilità intellettiva senza linguaggio verbale: il ruolo dei documenti clinici e organizzativi in una residenza (*Ciro Ruggnerini, Sumire Manzotti, Chiara Arletti e Gabriele Benatti*)
- 197** CAP.11 Narrazione e sessualità: l'esperienza di un gruppo (*Sabrina Giorcelli, Pamela Gusmeroli e Fabio Veglia*)
- 219** CAP.12 Il Conversazionalismo nella disabilità intellettiva: la memoria del desiderio (*Cesare Maria Cornaggia e Federica Peroni*)
- 229** Conclusioni (*Amalie Egle Gentile e Domenica Taruscio*)

Prefazioni

La Medicina narrativa nella comunità scientifica

«*Fatti non foste a viver come bruti ma per seguir virtute e canoscenza*» dice quella stanca parte di fiamma che, nel XXVI Canto dell'*Inferno*, impersona Ulisse quando risponde a un incuriosito Dante e a me sembra che mai affermazione sia stata più emblematica nel sintetizzare l'importanza di un continuo accrescimento e affinamento dell'esperienza umana, in tutti i campi in cui l'uomo si cimenta. Ed è altrettanto emblematico che prima venga citata la *virtute* e solo successivamente la *canoscenza*: ciò sottolinea l'importanza del «fattore umano» anche nello sviluppo della scienza, che non può realizzarsi se derivata solo da un freddo «scientismo tecnico».

Ma, entrando nel merito del significato di cui si caricano queste righe, pur essendo soltanto un «giovane adepto», ritengo che il tipo di approccio metodologico proposto e sviluppato dalla Medicina narrativa, analogamente al modello di valutazione clinica fornito dal costruito «qualità di vita», sia un recente ma fondamentale additivo per la completezza del prendersi cura di un paziente, rappresentandone una sfaccettatura necessaria da acquisire sul piano della completezza professionale. E, se tutto questo è generalmente valido in ogni prassi medica — che non può non fare riferimento anche a una conoscenza della persona nella quale i sintomi si manifestano —, è ancor più valido nella cura psichiatrica. A questo tipo di cura si rivolge, infatti, chi presenta una condizione disfunzionale che è sempre riferita a una situazione

di conflitto, di perdita oppure di distacco dalla realtà. Condizioni, queste, spesso associate a una gamma più o meno ampia di situazioni intrapersonali o relazionali che non sono necessariamente o facilmente reperibili nell'attualità e nella consapevolezza del paziente stesso.

Se poi si entra nel campo particolare della psichiatria della disabilità, la Medicina narrativa diventa una componente indispensabile per l'approccio alla persona portatrice di difficoltà nello sviluppo intellettuale. Dove, cioè, si verificano cognitività deficitarie o disarmoniche, impacci oppure — in generale — impossibilità di linguaggio e di comunicazione, comportamenti spesso incomprensibili e apparentemente inspiegabili, impulsività, investimenti e disinvestimenti improvvisi (che ben conosce soprattutto chi si dedica particolarmente all'abilitazione dei soggetti con disabilità), può risultare fondamentale e, talvolta, risolutivo il poter conoscere la storia individuale.

Di fronte a un disabile e al suo mondo, al di là della comprensione di quanto da lui manifestato con il linguaggio e con il comportamento, non ci sono che due modalità per l'adeguatezza di lettura e di approccio: l'osservazione del suo funzionamento, ai vari livelli, e la conoscenza della storia personale, in tutti i suoi risvolti, recuperata quando possibile dal soggetto, ma anche, per il suo passato remoto, da appartenenti al suo contesto di origine e, per il suo passato più recente, anche da tutti i *caregiver* che lo hanno assistito o abilitato.

Parafasando la celebre frase «Quando non si riesce ad affrontare l'immanente ci si trova costretti a ricorrere al trascendente», si può ben affermare che, di fronte a una persona con disabilità, trovandosi spesso nell'*immanenza* della difficoltà di riuscire a identificare un modello gestionale atto a garantirgli una qualità di vita che permetta una soggettività esistenziale più soddisfacente possibile, si è obbligati a ricorrere alla *trascendenza* della conoscenza della storia personale. Si viene così ad acquisire — e, quindi, a poter leggere — aspetti, risvolti e caratteristiche sia del suo esistere sia del suo modo di affrontare il mondo a partire dai suoi primi anni di vita. E quale, dunque, miglior opportunità di perfezionare un'assistenza se non con un approccio basato sulla narrazione? Si ottengono, in questo modo, sia una specifica informazione generale sulle varie tessere componenti il mosaico dell'esistenza personale sia, collateralmente, una formazione terapeutica finalizzata a un'assistenza personalizzata e «specialissima» (per utilizzare in tutta la sua significativa espressività un'aggettivazione coniata dal famoso film *Forrest Gump*). Tutto ciò permette sia le modalità più adeguate nella presa in carico della persona con disabilità sia una positività interpersonale basata sull'empatia che si sviluppa in un *controtransfer* sicuramente forgiato dalla conoscenza dell'esperienzialità di vita del soggetto assistito.

Era veramente necessario concettualizzare, emblemizzare, descrivere e sintetizzare riflessioni, teorie e conoscenze su questi temi in un compendio duttile, significativo, efficace, di ampio respiro e, soprattutto, didattico. Questo sforzo scientifico e divulgativo è stato pensato e poi magistralmente realizzato nel presente volume, per cui noi, cultori della psichiatria della disabilità, non cesseremo mai di essere riconoscenti agli autori.

Alessandro Castellani

Past President dell'Associazione Italiana
per lo Studio della Qualità della Vita (AISQuV)
e membro del Consiglio direttivo della Società Italiana
per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)

La Medicina narrativa in Giappone

All'inizio della mia esperienza clinica nel reparto psichiatrico di un Policlinico a Tokyo, nel 1962, vi erano grandi aspettative sull'efficacia delle terapie farmacologiche che dominavano, per questo, il campo della cura. La psicoterapia non era considerata una modalità terapeutica condivisa dalla comunità scientifica, e perciò scelsi di non acquisire, in quel tempo, una formazione specifica.

Nei decenni successivi ho assistito a un continuo sviluppo di nuove molecole, a una rapida espansione delle psicoterapie, a uno sforzo di validazione delle categorie nosografiche, al tentativo di integrare le conoscenze delle neuroscienze nelle prassi cliniche e all'enfaticizzazione della Medicina basata sulle evidenze (EBM).

Negli ultimi anni, poi, ho constatato l'introduzione, anche nel nostro Paese, della cornice concettuale della Medicina narrativa (NBM) come risposta equilibratrice allo strapotere della prima — come è avvenuto nei Paesi in cui ha preso corpo — ma anche come riavvicinamento, mi pare, ad alcune radici della nostra cultura. Osservo che una di queste radici, costituita dall'antropologia del filosofo cinese Zhuāngzǐ (369-286 a.C.), ha contenuti di straordinaria modernità in quanto pone la finalità della cura medica nel benessere soggettivo contestualizzato nel proprio ambiente di vita.

L'affermazione progressiva della Medicina narrativa nel nostro Paese è documentata da un insieme di fatti apparentemente lontani: penso alle informazioni che su di essa compaiono nei siti di alcune case farmaceutiche;¹ penso

¹ Dainippon Sumitomo Pharma Co., Ltd (<https://ds-pharma.jp/gakujutsu/contents/nbm>). Novartis Pharma K.K. (<http://phnet.novartis.co.jp/ricetta/nbm/index.html>)

al recente libro bianco *La cura medica e il linguaggio* (2011),² che ha specificato l'elevato livello di conoscenza che i medici di Tokyo hanno di questa cornice culturale (un dato per tutti: il 50% degli specialisti in psichiatria ha una conoscenza approfondita della NBM e la utilizza nella pratica clinica).

Ho scritto di recente che l'obiettivo, a mio parere, della psicoterapia dei disturbi mentali è quello di sostenere i pazienti nel formulare una storia del proprio sé nei propri contesti di vita; poco importa se questa storia prende forma in un racconto verbale oppure in una sequenza di percezioni non-verbali. L'ascolto dei pazienti in condizioni gravi, siano esse di idee ossessive, di allucinazioni, di disintegrazione del sé, di funzionamento cognitivo limitato e con qualunque articolazione espressiva del linguaggio, costituisce sempre il punto di partenza di una alleanza interpersonale che permette di attribuire senso alla propria esistenza.

Ho apprezzato, dunque, i contenuti di questo libro per diverse ragioni: perché declina nel linguaggio di oggi l'aspirazione più profonda e continua della nostra cultura (la realizzazione dei valori personali); perché mostra ciò che, nel rapporto clinico, vi è di invariante al di là dei cambiamenti tecnici (la qualità della relazione dialogica tra la persona e gli attori del suo sistema curante); perché è intriso di una forte ispirazione etica (la realizzazione di un principio di appropriatezza della cura anche nelle persone con disabilità intellettiva); perché mostra come la collaborazione tra studiosi di diversi Paesi sia necessaria e feconda.

Masashi Yamaguchi

Fondatore del Minamiyachimata
Mental Hospital, Giappone

Medicina narrativa e didattica

La Medicina narrativa è diventata negli ultimi anni un argomento di moda e ciò ha creato qualche disappunto tra i cultori della Medicina basata sulle evidenze (*Evidence-Based Medicine*, EBM), più correttamente definibile nella nostra lingua come Medicina basata sulle prove di efficacia; spesso con ragione, gli avvenimenti di moda creano sospetto, ma nel caso della Medicina narrativa sospetto e disappunto non sono giustificati: infatti, la Medicina

² Commissione per lo sviluppo della cura medica, albo dei medici di Tokyo. «La cura medica e il linguaggio: verso la costruzione della buona comunicazione con i pazienti». www.tokyo.med.or.jp/about/enterprise/pdf/H23qa.pdf

basata sulle narrazioni (*Narrative-Based Medicine*, NBM) non si contrappone alla EBM, ma ne rappresenta al contrario l'indispensabile complemento in una visione della medicina intesa come cura «integrale» delle persone: in primis di quelle sofferenti, ma anche delle persone sane per prevenire condizioni o eventi che le facciano ammalare.

Sicuramente l'EBM ha il grande merito di aver sottratto l'esercizio della medicina all'approssimazione che lo vedeva legato pressoché esclusivamente all'esperienza personale del medico.

Con la richiesta che le decisioni professionali siano supportate da risultati sperimentali, si è iniziata forse la tappa finale del lungo viaggio della medicina, per separarla finalmente dalla sua contiguità alla superstizione. L'EBM ha consentito inoltre di misurare in termini quantitativi i fenomeni biologici, e non più solo di descriverli in termini qualitativi.

Ma ogni medaglia ha il suo rovescio: non per tutti gli ambiti della medicina è possibile costruire disegni sperimentali affidabili, capaci di produrre dati quantitativi: di fatto, per la soluzione soltanto di una parte minoritaria dei problemi di salute è possibile disporre di prove sperimentali di efficacia utili alle nostre decisioni cliniche, che sempre e comunque debbono essere assunte (anche decidere di non decidere è una decisione); inoltre la descrizione della *qualità* dei fenomeni biologici — come di tutti i fenomeni — mantiene il suo ruolo nella crescita delle conoscenze; e, infine, ma non da ultimo per importanza, le realtà connesse alla vita umana appartengono al dominio della complessità: i fenomeni che vi si producono sono il frutto di continue e reciproche interazioni; queste solo in parte possono essere chiarite o risolte nella loro dinamica con lo strumento logico analitico che cerca di connettere ogni effetto alla sua causa.

Insomma, l'approccio che si definisce come riduzionistico, e che tenta di semplificare la comprensione della realtà separando fenomeni semplici dalla realtà complessa, rischia di perdere di vista componenti rilevanti della realtà che sta studiando; per questo non sempre fornisce risultati soddisfacenti.

I limiti della EBM sono particolarmente evidenti proprio nella cura integrale delle persone: infatti le indicazioni *evidence-based* sono strumenti preziosi per la scelta di molte decisioni terapeutiche, ma non prendono in considerazione tutte le componenti della cura; questa non può limitarsi alla terapia, ma deve comprendere il *prendersi cura* della persona in tutti i suoi aspetti: biologici e fisici, ma anche psicologici, emozionali e relazionali.

L'azione di cura consiste essenzialmente in una relazione d'aiuto tra due persone, e potremmo dire — in modo un po' apodittico — che senza relazione non c'è cura.

Come entrano in relazione due persone se non comunicando reciprocamente le proprie esperienze esistenziali, cioè «narrandosi»?

Potremmo dire inoltre che la narrazione stessa è strumento di cura: infatti, i racconti del paziente, anche quando apparentemente divaganti rispetto alla malattia, possono fornire invece preziosi elementi di comprensione, utili all'interpretazione fisiopatologica dei segni e dei sintomi, all'attribuzione etiopatogenetica dei disturbi, all'indirizzo diagnostico e alla scelta terapeutica.

Tuttavia, ciò che da una parte — a modo suo — il paziente racconta deve trovare dall'altra parte il medico che ascolta e capisce; il medico che, in relazione alla propria esperienza narrativa, sa utilizzare competenze ermeneutiche per disvelare significati nascosti.

Tra il paziente che narra e il medico che partecipa attivamente, anche ai risvolti della narrazione apparentemente estranei alla medicina, nasce una sorta di complicità, che aiuta entrambi nella gestione della sofferenza e spesso anche nell'intervento efficace sulla malattia.

Questa disponibilità all'ascolto da una parte e alla narrazione dall'altra è la condizione necessaria alla partecipazione responsabile del paziente alla «gestione» della propria malattia, partecipazione che si fonda sul fatto incontestabile che nessuno più di lui può avere esperienza diretta delle proprie sensazioni, del proprio vissuto di sofferenza.

In questo contesto si parla oggi di «paziente esperto»: con tale espressione si sottolinea il ruolo inconsueto del paziente che mette a disposizione la propria esperienza di malattia, che solo lui può conoscere fino in fondo, per aiutare a personalizzare il processo di cura.

Tuttora, purtroppo, la maggior parte delle Facoltà di Medicina italiane non offre programmi di educazione narrativa dei futuri medici: questi vengono preparati ad affrontare (prevenire, diagnosticare e curare) le malattie quasi soltanto dal punto di vista biologico, perlopiù nell'ottica dell'EBM, piuttosto che a prendersi cura integralmente degli ammalati come persone dotate di un corpo e di una biologia, ma anche di una psiche con i propri pensieri, sentimenti, aspirazioni ed emozioni.

Sarebbe invece necessario educare i professionisti della salute non solo al senso critico, alla problematicità, al confronto dialettico delle idee e delle scelte, ma anche — e in pari misura — ai valori della comprensione, della tolleranza, del rispetto, cioè a valori squisitamente etico-umanistici, insomma all'etica del dubbio e della responsabilità.

Affinché il medico sia fedele a questi valori non basta nutrirlo di competenze scientifiche, fargli conoscere la psicologia, renderlo esperto nelle tecniche della comunicazione, ma si deve anche aiutarlo a conoscere se stesso,

affinché impari a rendere fertili le proprie emozioni; insomma bisogna renderlo «esperto in umanità».

Per questo, oltre a fornirgli i contenuti e gli strumenti professionali appropriati per agire, è necessario aiutarlo a maturare le attitudini e le motivazioni che si riflettono in prima istanza sulle *qualità* della relazione interpersonale: affinché una comunicazione diventi relazione non basta parlarsi; è indispensabile essere disposti a farsi raccontare, imparare ad ascoltare, chiedere per capire, aiutare a capire, partecipare e condividere; questi sono infatti i connotati di quella che si definisce come relazione empatica, e che molto si nutre di componenti narrative depurate dai tecnicismi del linguaggio medico-scientifico.

È pur vero che l'empatia probabilmente non si può insegnare né apprendere a scuola perché non è un'abilità ma un'attitudine, cioè è il frutto di una ricchezza personale: ma allora *per far crescere l'attitudine empatica bisogna far crescere le doti della persona*. A questo potrebbero contribuire le *Medical Humanities*, e tra queste in particolare la cosiddetta Medicina narrativa.

«Pazienti e professionisti della cura sono di loro natura “narratori”; lo sono perché sono prima di ogni cosa degli esseri umani, e perché ogni essere umano psichicamente normale ha la necessità irrinunciabile di comunicare con i suoi simili, di relazionarsi con loro».

Più volte ho scritto questa frase prima di leggere questo bel libro, ma grazie proprio ad esso ho fatto una scoperta importante: non sono solo gli esseri umani *psichicamente normali* (ma poi che cos'è la «normalità?») ad avere il bisogno di relazionarsi con i propri simili; pure gli esseri umani con disabilità psichica hanno bisogno — come e forse più dei cosiddetti «normali» — di relazionarsi positivamente con gli altri, con quelli con i quali condividono la loro esperienza esistenziale e con quelli che si prendono cura di loro; e ciò anche quando in un'ottica superficiale sembra che non ne siano capaci, non ne avvertano la necessità, e talora addirittura ne appaiano timorosi.

Leggo in una pagina di questo volume: «La vera sfida per offrire a queste persone un trattamento di *empowerment* [...] è valorizzare le loro qualità e potenzialità, ricostruire i contesti relazionali e sociali per prevenire le psicopatologie di secondo livello, offrire gli appropriati sostegni per ricostruire un'appartenenza sociale. Le storie di vita sono nuovi strumenti essenziali per raccogliere le esperienze quotidiane di queste persone e delle loro famiglie: esse, infatti, consentono di esplorare il loro vissuto, le discriminazioni e le barriere sociali che incontrano, di conoscere eventi e comportamenti che possono aprire nuove prospettive e identificare appropriati percorsi e trattamenti».

Per me, medico di formazione biologica tradizionale — anche se «convertito» in età matura a una visione più umanistica della medicina, e in essa

alla Medicina narrativa —, tutto ciò è quasi una rivelazione e credo, anzi spero, che lo sia anche per quanti avranno il privilegio di leggere questo libro.

Dopo questa lettura, la Medicina narrativa acquista una dimensione nuova, prima forse implicita ma, almeno a me, non evidente.

Scrivo Rugggerini nel sesto capitolo di questo libro:

L'unico modo di conoscere i valori di una persona è coinvolgerla in un dialogo in quanto titolare del proprio progetto esistenziale, timoniere del proprio vascello.

Se ciò che definiamo disabilità intellettiva è una condizione esistenziale e se l'obiettivo di chi sostiene la vulnerabilità di questa condizione è lo sviluppo, allora la narrazione di sé ha, in questo processo, un ruolo centrale. Solo l'individuo stesso sa ciò che desidera raggiungere perché, per lui, significativo. L'azione preliminare di ogni atto di sostegno allo sviluppo è, quindi, dialogica.

Mi pare che affermazioni di questo genere siano in piena consonanza con quelli che credo siano i valori essenziali dell'empowerment e della Medicina narrativa intesa come strumento rilevante per realizzarlo: valori che fino a ora avevo in modo miope ritenuto potessero realizzarsi soltanto per soggetti «psichicamente abili».

E credo che grande vantaggio possano trarre dalla Medicina narrativa per la loro formazione anche gli operatori che si dedicano *ex professo* alla cura e all'empowerment dei soggetti con disabilità psichica.

I vari capitoli del libro offrono a questo proposito stimoli e prospettive di ampio respiro. Il maggior pregio dell'opera, accanto all'originalità dell'impianto complessivo, è dato dalle narrazioni che riporta: sono racconti scritti da «narratori» diversi (operatori, familiari, pazienti, ecc.); storie vere di vita, per questo coinvolgenti anche sul piano emotivo, scritte con garbo e talora con passione, che danno valore alle argomentazioni teoriche contenute nei diversi capitoli, dimostrandone la verità e la concretezza. Particolarmente toccanti sono ad esempio le storie di vita riguardanti una malattia rara — la sindrome Ring14 — che valorizzano le esperienze familiari anche nella costruzione della conoscenza scientifica relativa alla malattia.

Grande attenzione viene giustamente data alle narrazioni delle famiglie e all'apporto delle loro associazioni; esse infatti possono essere le interpreti più vicine di ciò che la persona con disabilità non sa esprimere compiutamente e possono dare un aiuto importante alle Comunità nel loro impegno a rispondere a bisogni reali e complessi: bisogni non solo sanitari ma anche e soprattutto umani.

I vari capitoli del libro illustrano le possibili, molteplici utilizzazioni delle narrazioni: queste possono diventare materiale e strumento di ricerca, come si evince da una indagine condotta in parte proprio da persone con disabilità, sull'impatto di un programma di riabilitazione comunitaria realizzato in India. Analogamente le narrazioni degli operatori, ad esempio i loro diari, ma anche quelle dei disabili e dei loro familiari possono risultare preziose nel lavoro dei tecnici per programmare percorsi di sostegno a misura d'uomo, cioè effettivamente capaci di migliorare la qualità di vita, e non solo rispondenti a meri criteri economici di efficienza. Ancora, le narrazioni possono dare un apporto molto significativo in chiave educativa, nell'accezione più ampia — da *e-ducere* — del termine educazione: da esse gli operatori possono imparare a comprendere nella concretezza del suo manifestarsi la realtà esistenziale del disabile; e quest'ultimo può essere aiutato a esprimere al meglio il proprio vissuto pur nei limiti oggettivi delle sue potenzialità; esempi molto eloquenti sono presenti nel capitolo sulla sessualità dei disabili.

Per concludere, credo che questo libro possa considerarsi, per la sua impostazione oltreché per i contenuti, una novità nel panorama librario italiano in tema di Medicina narrativa; la sua lettura risulterà, oltre che piacevole, formativa, anzi educativa, non solo per gli operatori nell'ambito delle disabilità in generale, e intellettive in particolare, ma anche per tutti coloro che esercitano professioni di aiuto nell'ambito sia della cura sia della formazione.

Luciano Vettore

Società Italiana di Pedagogia Medica

L'emergere della narrazione nella relazione di cura

Un'introduzione

Ciro Ruggerini e Sumire Manzotti

La Medicina basata sulle narrazioni: quattro «fatti» di una cornice culturale recente

All'inizio del percorso sviluppato in questo libro abbiamo scelto di porre quattro «fatti» scientifici che ci collocano, con immediatezza, in uno dei dibattiti attuali della medicina, che ha per tema il ruolo di una nuova cornice culturale definita Medicina narrativa (NBM), che si affianca alla cornice, più consolidata anche se sostanzialmente coetanea, della Medicina fondata sulle evidenze (EBM).

Atto costitutivo della NBM

Secondo Giarelli (2005), la NBM potrebbe riconoscere un suo atto costitutivo in una serie di cinque articoli pubblicati sul prestigioso «British Medical Journal» nel 1999.

Vale la pena di ricordare, in estrema sintesi, i contenuti di questi articoli per sottolineare la portata dell'argomento che essi introducono in uno dei templi della scienza medica ufficiale.

Greenhalgh e Hurwitz (1999) suggeriscono di considerare con attenzione le narrazioni che i pazienti fanno della loro esperienza di malattia, perché esse offrono la possibilità di affrontare in modo olistico i problemi del paziente e

possono permettere la scoperta di opzioni diagnostiche e terapeutiche non usuali.

Launer (1999) afferma che una esperienza di malattia fisica o mentale è affrontata con più successo se il paziente può costruire, insieme al suo medico, un racconto della sua guarigione o del suo *coping*, atto (narrativo) da cui può ricavare la percezione di un sé integrato e coerente.

Elwyn e Gwyn (1999) sostengono la necessità per il medico di migliorare la sua capacità di comprensione delle narrazioni del paziente, tenendo in considerazione la pluralità delle varie modalità comunicative — verbali e non-verbali — attive in una relazione di cura.

Jones (1999) sottolinea che le narrazioni delle esperienze di malattia dei pazienti — allo stesso modo dei racconti letterari — possono suggerire spunti per la soluzione di questioni etiche anche se «solo il paziente può essere l'autore del proprio libro (di cura)».

Greenhalgh (1999) sostiene che l'ascolto del racconto del paziente è una necessità — non una opzione culturale! — perché i dati di evidenza non sono sempre risolutivi per le decisioni cliniche: gli atti clinici sono, infatti, essenzialmente interpretativi basandosi sulla integrazione delle narrazioni dei pazienti, dei clinici e dei risultati degli esami complementari.

Questa serie di articoli sancisce una vera e propria svolta nella cultura e, come conseguenza, nella prassi dell'assistenza medica che consiste nel sottolineare la rilevanza — ai fini della diagnosi, della cura e delle possibilità di guarigione — della assoluta unicità dell'esperienza che il paziente fa delle diverse dimensioni — fisiche, psicologiche, spirituali — del suo essere malato.

Narrative-Based Medicine (EBM) ed Evidence-Based Medicine (EBM)

La NBM si pone come approccio *complementare* a quello della EBM proposto alla prassi assistenziale qualche anno prima dell'Evidence Based Medicine Working Group (1992) (Iovine, 2004).

L'approccio NBM si può definire qualitativo, quello EBM quantitativo; alcuni degli aggettivi che definiscono il primo sono: significativo per la persona, contestualizzato, relazionale, umanistico, simbolico, legato alla esperienza diretta; a essi si contrappongono, punto per punto, gli aggettivi: misurabile, sperimentalmente controllato, riproducibile, scientifico, teorico, pertinente alla ricerca (Roberts, 2000).

I due approcci possono essere integrati nella prassi assistenziale con il vantaggio di restituire alla medicina la sua natura ermeneutica, che comporta dialogo e costruzione di significati condivisi (Giarelli, 2005).

Implicazioni operative delle narrazioni dei pazienti

Nel settembre 2004 il «British Medical Journal» (BMJ) dichiara l'intenzione di pubblicare una nuova serie di articoli con l'obiettivo di «spiegare ai medici che cosa realmente importa ai pazienti e che cosa li aiuta a fare ciò che essi stessi considerano il meglio delle proprie vite». La nuova serie è necessaria, spiega l'editore, perché vi è l'impellente necessità di «migliorare diagnosi, trattamento e gestione delle condizioni croniche», a fronte di servizi attrezzati e concentrati sulla cura delle malattie acute.

Una delle condizioni per questo miglioramento è fare in modo che le esperienze dei pazienti diventino «lezioni» da cui i professionisti della sanità possano attingere. La voce dei pazienti è, infatti, cruciale per permettere ai medici di «conoscere tutti gli aspetti della *evidence* (storie reali di cura, prospettiva culturale ed esistenziale del paziente, risultati di studi quantitativi, ecc.) per poter sviluppare un "giudizio clinico integrato"».

La strategia editoriale del BMJ prevede, dal 2003, in coerenza con questo obiettivo, la consultazione permanente con un gruppo di 12 persone rappresentanti di più organizzazioni di pazienti sulla qualità degli articoli proposti per la pubblicazione.

Nel primo articolo della serie Baker e Graham (2004) descrivono una storia di assistenza a una persona con morbo di Parkinson.

Il primo convegno italiano sulla NBM

Nel giugno 2009 l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) organizza a Roma il primo Convegno nazionale sul tema «Medicina narrativa e malattie rare» (Gentile et al., 2009).

Si tratta di un evento culturalmente rilevante che sancisce l'ingresso della Medicina narrativa nella cultura scientifica anche del nostro Paese e riconosce la sua importanza nell'assistenza (si vedano a questo proposito le Conclusioni).

Dalla relazione di Domenica Taruscio stralciamo alcuni passi:

Le malattie rare sono un gruppo eterogeneo di circa 7-8.000 patologie definite sulla base di una bassa frequenza nella popolazione. Si tratta di malattie prevalentemente di origine genetica, caratterizzate da cronicità, gravità clinica, invalidità e difficoltà diagnostica.

In Europa una malattia è considerata rara se colpisce non più di 5 abitanti su 10.000 nella popolazione comunitaria. [...]

Nell'ambito delle malattie rare è intenso il vissuto di isolamento da parte dei pazienti e dei loro familiari e il senso di impotenza da parte degli operatori socio-sanitari. Inoltre, la segmentazione delle specialità mediche

può rappresentare una barriera per giungere alla gestione clinica completa della persona. [...]

Sin dal 2000 è stato attivato presso l'Istituto Superiore di Sanità il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR). Tra le attività del CNMR la medicina narrativa riveste un importante ruolo nelle aree della ricerca e della formazione. Presso il Centro vengono raccolte e studiate le narrazioni di pazienti, medici, familiari. [...] Le narrazioni consentono di rilevare la percezione del proprio vissuto in relazione alla malattia, agli interventi clinici attivati nelle differenti fasi (diagnosi-monitoraggio-trattamento), al rapporto con gli operatori e alla qualità della vita. [...] Le informazioni acquisite possono essere prese in considerazione per la progettazione di modelli di intervento di sanità pubblica, con l'obiettivo di migliorare i rapporti tra pazienti e operatori (Gentile et al., 2009).

In sintesi: il convegno propone la Medicina narrativa come mezzo per costruire un ponte tra «le conoscenze cliniche dei medici (e, più in generale, degli operatori sociosanitari) e l'esperienza soggettiva della malattia vissuta dai pazienti», «utile in ogni campo della medicina e ancor di più nelle malattie rare».

Formazione dei medici e Medical Humanities: una delle prime esperienze italiane

Da qualche anno tra le materie del primo anno del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università San Raffaele di Milano è comparso l'insegnamento delle Medical Humanities, che per l'anno accademico 2011/2012 coinvolge sette professori che si alternano in 120 ore di insegnamento frontale.

Trascriviamo di seguito l'obiettivo del corso, prestigioso e sintetico documento di come, oggi, la medicina aspiri a comprendere al suo interno anche una cultura umanistica.

L'obiettivo del corso è aiutare gli studenti a comprendere che i pazienti sono persone e non solo insiemi di molecole, che non hanno solo una malattia fisica, ma che sperimentano sentimenti come la paura e l'angoscia. I medici devono perciò trovare il modo di identificarsi con gli individui e non limitarsi a distribuire farmaci a soggetti-numero senza faccia e senza nome. [...] Un modo di fare questo è introdurre lo studio delle Medical Humanities (letteratura, musica, arti visive, psicologia, sociologia, filosofia, etica, storia, linguaggio, religione...) nel curriculum medico. Questi argomenti richiedono fantasia, capacità di osservazione e di comprensione fine, tutte caratteristiche fondamentali di un medico capace di prendersi cura del paziente.

In sintesi: in poco più di dieci anni si è delineata e collocata nel solco della scienza ufficiale la nuova cornice culturale della Medicina narrativa.

Il dato essenziale di questa cornice è che l'esperienza di malattia — vissuta dal paziente a contatto con il proprio mondo interno e con i professionisti dell'assistenza —, se descritta nei suoi fatti e nei significati soggettivi, costituisce una rappresentazione che può appartenere al campo della conoscenza scientifica e sociale.

La narrazione del paziente assurge, quindi, al ruolo di imprescindibile elemento costitutivo del reale. Lewis (2011) ha scritto, in modo enfatico, che «la NBM è una delle novità più rilevanti della medicina e, per questo, dovrebbe costituire una dimensione imprescindibile del dibattito attuale sulla riforma dei sistemi sanitari».

Cenni storici: l'emergere della narrazione del paziente nella relazione di cura

I termini «medicina» e «narrativa» sembrano collocarsi su piani totalmente indipendenti. La «medicina» sembrerebbe riguardare il mondo reale della biologia, fisiologia, malattia e cura; la «narrativa» riguarderebbe il mondo della finzione, della letteratura, delle trame. La domanda di come questi mondi possano stare insieme potrebbe nascere dal senso comune ma, probabilmente, anche da molti specialisti dell'assistenza. Un modo possibile di comprendere la NBM è usare il suo stesso strumento: la narrazione del suo emergere nel contesto storico.

Nella nostra narrazione distinguiamo: uno schema sintetico della trama, un punto di inizio, alcuni snodi del percorso. Il nostro punto di riferimento di questa narrazione è il lavoro di Lewis (2011).

Uno schema sintetico della trama descrive l'affermarsi di modelli medici diversi orientati, all'inizio, sulla malattia (*disease e doctor centered*) e, in seguito, sul paziente (*patient centered*).

L'inizio della storia

La medicina scientifica riconosce la sua origine nella «medicina sperimentale» di Claude Bernard (1865); nella seconda metà dell'Ottocento si mette a punto la concettualizzazione della medicina come scienza: la dimostrazione di efficacia di un trattamento, qualsiasi esso sia, non passa più attraverso l'esperienza con un solo paziente ma richiede una validazione.

L'insegnamento della medicina nel mondo occidentale è influenzato in modo rilevante dal lavoro di Abraham Flexner, un insegnante scelto, nel 1910, da una Fondazione per i progressi nell'insegnamento (Carnegie Foundation for the Advancement of Teaching) come leader di una commissione che doveva valutare negli USA la formazione dei medici.

Flexner sceglie come punto di riferimento la prassi europea (tedesca) che assegnava priorità all'insegnamento universitario e alla ricerca scientifica. Utilizzando questo modello come guida, Flexner conclude che l'insegnamento medico necessita di una revisione radicale. La medicina per «debellare la malattia aveva bisogno di medici allenati ai metodi delle scienze naturali [...] impregnati con le verità fondamentali della biologia [...] visto che il corpo umano appartiene al mondo animale» (Flexner, 1910). In sintesi: Flexner introduce nella medicina un approccio interessato in modo pressoché esclusivo al corpo, alla biologia, alle scienze naturali. Una riflessione critica del suo lavoro è stata di recente attuata anche nel nostro Paese (Dorizzi, 2010).

Gli snodi culturali

Un nuovo modello di medicina biopsicosociale

La prassi medica, sotto l'influenza del modello di formazione di Flexner, valorizza i fatti medici «oggettivi» e perde l'esperienza «soggettiva» e «umana» della esperienza di malattia.

Tra il 1970 e il 1980 emerge una resistenza significativa a questa impostazione mirata, in modo esclusivo, alla biologia. «I medici — scrive Lewis (2011) — diventano disillusi nei confronti di un approccio alla malattia che tende a ignorare il paziente e [...] più pronti ad avvicinarsi ad un modello medico che consideri le istanze psicosociali. Persino dai circoli accademici giungono sfide al dogmatismo biomedico [...] pratiche deprecabili quali le ospedalizzazioni non necessarie, l'abuso di farmaci, l'eccessivo ricorso alla chirurgia e l'utilizzo inappropriato degli esami diagnostici [...] vengono attribuite al riduzionismo medico. Concentrarsi sull'aspetto medico *escludendo quello psicosociale* distorce le prospettive e interferisce anche con la cura del paziente».

Engel (1977) propone la sistematizzazione di un modello «biopsicosociale» che include nella esperienza di malattia, oltre al corpo, la vita psichica e il contesto sociale. Per fornire una base utile a comprendere le determinanti della malattia e arrivare a trattamenti specifici e a modelli di cura sanitaria, il modello medico deve prendere in considerazione il paziente, il contesto sociale in cui vive e il sistema di assistenza messo a punto dalla società per affron-

tare gli effetti della malattia. Un modello biopsicosociale potrebbe spiegare perché alcuni individui sperimentino come «malattia» condizioni che altri considerano soltanto «problemi di vita», reazioni emotive alle circostanze di vita piuttosto che sintomi.

I medici cominciano, in conclusione, a comprendere il ruolo che le scienze umane interpretative potrebbero avere nella cura e ad aprire le loro conoscenze di base alle Medical Humanities.

Antropologia medica

Il lavoro di un gruppo di antropologi medici di Harvard, i cui capofila sono Arthur Kleinman e Byron J. Good, costituisce, negli ultimi 20 anni del secolo scorso, il terreno culturale in cui affonda un'altra radice della NBM (Ruggerini et al., 2008).

L'assunzione-chiave è che la medicina occidentale non sia un insieme di prassi poste, diversamente da quelle in uso nelle «altre medicine», al di là del condizionamento culturale, ma una specifica etno-medicina che può essere studiata con chiavi di lettura antropologiche, interessate al rapporto di connessione reciproca tra i fenomeni biologici, quelli politico-economici e quelli socioculturali.

Tra i concetti essenziali di questa complessa letteratura (Good, 2006; Kleinman, 1988; Quaranta, 2006) ne proponiamo alcuni nei punti che seguono.

- Ciò che, nei Paesi occidentali, definiamo comunemente «malattia» ha almeno tre dimensioni descritte dai termini:
 1. *disease*, che si riferisce alla malattia intesa in senso biomedico, ovvero come evento oggettivabile attraverso una serie di parametri organici di natura chimico-fisica (ad esempio: alterazioni ematologiche, temperatura corporea, ecc.);
 2. *illness*, che si riferisce al modo in cui il malato, la sua famiglia e la rete sociale percepiscono, definiscono, spiegano e valutano la patologia (*disease*) e vi reagiscono;
 3. *sickness*, che si riferisce alla modalità con cui la società rappresenta la malattia.

Queste tre dimensioni sono modalità di spiegare la malattia e costituiscono, inevitabilmente, costruzioni sociali della realtà. Il medico che elabora una classificazione diagnostica che ha per oggetto ciò che chiamiamo *disease* compie una operazione ermeneutica: osserva la realtà costruendo attivamente il legame tra i dati alla luce della sua ipotesi (Guaraldi e Ruggerini,

1999); il paziente che si interroga sulla sua malattia può accedere a risposte solo alla luce dei filtri culturali di cui è dotato — e così facendo elabora la sua *illness*; i rappresentanti della scienza ufficiale che articolano una nosografia e stabiliscono cosa sia da considerare malattia e cosa non lo sia — *sickness* —, compiono, al pari, un atto di costruzione strettamente legato alla cultura oltre che ai rapporti di potere del loro tempo.

- Un sistema medico ha, invariabilmente, una struttura tripartita costituita da più arene in cui si svolge l'esperienza di malattia: quella familiare, inclusa la rete sociale di appartenenza; quella professionale, abitata dai professionisti della assistenza; quella popolare («laica»), animata da chi offre una proposta di terapia pur essendo al di fuori dell'arena professionale.

In ognuna delle arene, attori permanenti oppure di passaggio elaborano modelli esplicativi — prodotti storici e sociopolitici — relativi a episodi particolari di malattia che contengono spiegazioni relative, ad esempio, ai temi della eziologia, del decorso e della terapia. Quando i modelli esplicativi di pazienti, familiari e medici sono compatibili, i problemi di gestione clinica si attenuano e i pazienti percepiscono una qualità di assistenza migliore.

In sintesi: gli antropologi medici hanno messo in risalto le dimensioni multiple della malattia e hanno costruito le premesse culturali per un cambiamento del ruolo dei medici; nel loro campo di indagine sono state introdotte, infatti, dimensioni diverse da quelle biologiche, che appartengono al «mondo della vita» (il *Lebenswelt* di Husserl) e che sono intercettate dalle narrazioni della esperienza ma non dal linguaggio settoriale-scientifico della medicina.

Crisi della medicina e fenomenologia

Secondo Lewis (2011), i cambiamenti culturali che sottendono agli snodi culturali descritti sono riconducibili al riconoscimento della soggettività, in una cultura — quella occidentale — impregnata da una sorta di «ossessione per ciò che è oggettivo».

La riconsiderazione, in diversi settori, della fenomenologia di Edmund Husserl ha richiamato la necessità per la scienza europea di orientarsi al significato personale delle esperienze.

Dobbiamo riconoscere una relazione stretta tra valorizzazione della esperienza personale e riconoscimento della importanza della narrazione di sé.

Molti filosofi, a partire da Heidegger (1927), padre della «filosofia ermeneutica», propongono di pensare come conoscenza «valida» sull'uomo quella che gli individui costruiscono a partire dalle loro esperienze vissute e, dunque, dai significati che essi colgono in determinati eventi. La teoria erme-

neutica dell'uomo non ignora il fatto che l'uomo è un organismo biologico; dice soltanto che l'uomo, come persona, non può essere completamente compreso in ambito naturalistico.

«Di che cosa parliamo quando raccontiamo di noi?», si chiede Napolitano (2010): «Ognuno, in fondo, non fa che raccontare agli altri di se stesso — anche quando racconta cose di scienza — poiché racconta ciò in cui crede o in cui dubita e, in tal modo, si ripresenta al mondo tutte le mattine» (Napolitano, 2010).

Il contributo di Rita Charon alla prassi della Medicina narrativa

Per Medicina narrativa si indica un insieme di sforzi contemporanei di umanizzazione della medicina; l'obiettivo generale è di supplire ai limiti dell'approccio centrato sulla biologia (*disease o doctor centered*) introdotto da Flexner.

L'espressione «Medicina narrativa» è stata introdotta da Rita Charon (2006; 2007; 2009), internista, per indicare un tipo di pratica medica che valorizza le abilità narrative «per riconoscere, assorbire, interpretare ed essere mossi dalle storie di malattia».

«Quando i clinici possiedono una “competenza narrativa”, sono in grado di entrare nel setting clinico con una capacità più raffinata di “ascoltare con attenzione”, adottare il punto di vista dell'altro, seguire il filo narrativo della storia di un altro, essere curioso delle motivazioni e delle esperienze, tollerare le incertezze delle storie». I medici, secondo Charon, «hanno bisogno di un training rigoroso e disciplinato [...] nella lettura e scrittura narrativa [...] sia per il loro bene — ricevere un aiuto nel fronteggiare i traumi emotivi inevitabilmente connessi al lavoro clinico — sia per il bene della loro pratica» (Charon, 2006).

Per considerare l'esperienza di malattia (*illness experience*) è necessario, nel corso dell'incontro clinico:

- in una prima fase diagnostica: sollecitare anche l'espressione del vissuto di malattia del paziente, che può consentire «al medico che ascolta attentamente di ottenere, a parità di tempo, molti dati utili a scopo diagnostico e terapeutico»;
- per la conduzione degli accertamenti dopo la prima ipotesi diagnostica: permettere una soddisfazione maggiore del paziente che partecipa a decisioni condivise e, spesso, a un risparmio dei costi;
- nel processo terapeutico: favorire, attraverso la costruzione di una trama di cura, l'adesione al trattamento.

Narrazione: origine, funzioni, necessità

Fabio Veglia

Mandati biologici e sistemi motivazionali: dalla lotta per la sopravvivenza alla costruzione di un racconto per dare senso alla vita

È difficile conoscere i motivi che hanno portato la specie umana ad abitare questo mondo e sapere con certezza quali finalità ci dispongono all'azione e orientano le nostre scelte.

Nel corso dei secoli, i più abili tra noi nell'usare segni, concetti e ragionamenti hanno tentato di afferrare qualche frammento di verità. Le risposte offerte dai filosofi e dagli scienziati sono notevoli, ma tuttora provvisorie e parziali.

Altri, diversamente abili, più capaci di cogliere l'essenza delle cose attraverso strade alternative, non sono stati da meno con le loro proposte. In molti casi, proprio le visioni narrate dai poeti, dagli artisti e dai profeti ci sono sembrate più illuminanti delle stesse conoscenze scientifiche. Come sovente lo sono quelle costruite giorno dopo giorno dai contadini nelle vigne, dai fornai con il loro pane, dai bambini quando inventano un gioco, da chi cammina e disegna nuove tracce nel mondo, da chi non si lascia ingannare dalle apparenze.

Altri ancora, che misurati con le nostre scale graduate potrebbero risultare soltanto moderatamente abili, sono stati silenziosi testimoni di senso per la vita e di innumerevoli, preziosi significati per i gesti quotidiani. Non avremmo attraversato la notte fitta del mistero senza la disponibile presenza e la luminosa sapienza contenuta nei racconti delle nostre mamme, dei padri, dei vecchi, degli amici, di chi ci ha amati.

Tutti ci poniamo le stesse domande, soprattutto quando ci sentiamo fragili e smarriti, più spesso le formuliamo con le parole, in molti casi semplicemente con il nostro corpo e tutti, grandi e piccini, volgiamo lo sguardo a chi ci sembra più forte e più saggio nella speranza di ottenere una risposta.

Mandati biologici e sistemi motivazionali

Affrontando la questione con diversi sguardi, ci sembra di poter scorgere alcune significative ricorrenze nei risultati prodotti sia dalle intuizioni personali che dalla ricerca scientifica e dalle varieghe espressioni delle diverse culture.

La condizione di partenza è riuscire a formulare accordi fondati sul minimo sapere condivisibile, cogliendo nelle differenze dei contesti, degli strumenti di conoscenza e dei singoli individui le occasioni di libertà necessarie per garantire la coesistenza creativa di molteplici visioni del mondo.

Riducendo all'essenziale tali ipotesi di lavoro (MacLean, 1984) ci sembra verosimile che la vita di ogni persona umana sia guidata da almeno tre ordini di finalità:

1. cercare, incrementare, conservare la *sicurezza* personale e le *occasioni riproduttive* a garanzia della sopravvivenza propria e della specie, nonché del miglior adattamento possibile al contesto;
2. cercare, costruire e conservare *relazioni sociali* con i propri conspecifici;
3. cercare un *sensu* per la vita e possibili significati per le proprie esperienze, raccontarli, generare accordi e dividerli.

Non sappiamo esattamente perché la vita abbia preso questa forma e imboccato questa direzione, ovvero a quale ordine generale o a quale disegno tutto ciò debba corrispondere o invece a quale casuale e transitoria riorganizzazione di un ipotizzabile caos originario sia seguito. Tuttavia, questi tre movimenti attraverso il tempo e lo spazio sembrano descrivere aspetti strutturali dei processi biologici, culturali e identitari delle persone umane. Molto probabilmente sono frutto di una lenta e graduale selezione evolutiva, in qualche caso di brusche accelerazioni.

Ognuno di questi mandati biologici prevede suggerimenti e appropriate dotazioni di nuovi strumenti:

1. Per aumentare la *sicurezza*, ad esempio, che è il più antico tra i compiti da svolgere, è prevista la disposizione biologica (ovvero il suggerimento) a procurarsi il cibo, a cercare riparo, a esplorare, riconoscere e segnare i territori, a fuggire, ad attaccare, ad accoppiarsi, in alcuni casi a proteggere la prole. Il metodo (o strumento) per imparare a regolare tali comportamenti, molto

sofisticato e già offerto in dotazione, consiste nella capacità di apprendere dall'esperienza, basandosi sulle conseguenze prodotte dall'azione, attraverso prove efficaci ed errori e, in parte, sull'imitazione dei successi ottenuti dai propri simili.

2. Con il procedere dei millenni la possibilità evolutiva di realizzare forme di vita e sistemi nervosi sempre più complessi ha determinato un considerevole aumento dei tempi di sviluppo nel periodo post natale e ha reso necessaria la costruzione di *relazioni sociali*, prima di dipendenza e successivamente di interdipendenza, con i propri simili. Non è bene che sia solo, decide Dio a proposito di «adàm», il terrestre, nella grande metafora della Genesi, antica, sapiente sintesi tra un'intuizione evoluzionista e un disegno creativo. I suggerimenti biologici sono immediati e potenti, soprattutto quelli che si manifestano nei primi giorni di vita e spingono i cuccioli a stabilire un legame di attaccamento con chi dovrà accudirli, soddisfare i loro bisogni e fornire amorevoli cure. Altri sistemi motivazionali interpersonali si attiveranno successivamente permettendo di ritualizzare l'agonismo, di sviluppare gli aspetti sociali della sessualità, di cooperare tra pari, di prendersi cura di chi si mostra sofferente e vulnerabile e di costruire la propria identità anche attraverso il senso di appartenenza.

Gli strumenti messi a disposizione di questi nuovi animali sociali sono le emozioni, prodigiosi attivatori dell'azione, finestre aperte sui propri stati mentali, premessa per intuire e sentir risuonare le intenzioni e i sentimenti dei propri simili, potentissimi generatori di conoscenza incorporata di sé e del mondo. Insieme ai primi abbozzi di metacognizione, le emozioni e gli affetti sono l'alba della coscienza (Damasio, 2000), lo strumento cardine che nella sua forma estesa e narrativa ci renderà pienamente umani.

3. Infine, il mandato biologico più recente, sorprendente e misterioso nelle sue finalità ultime, spinge con forza, probabilmente soltanto gli umani, a cercare *sensu e significato* per la loro esistenza. Soffriamo intensamente se ci sfugge il senso della vita, se non è comprensibile il significato di un incontro, se viene a mancare lo spazio di libertà per mettere nel mondo il segno del nostro modo unico e irripetibile di leggere la realtà. Proviamo, invece, grande gioia e intima soddisfazione se sentiamo operare la nostra forza creativa, capace di trasformare e rigenerare ogni piccolo gesto quotidiano. Ancor più se, riconosciuti da chi ci ascolta, lo possiamo raccontare e qualche volta condividere.

Straordinari sono gli strumenti in dotazione: il senso del tempo, uno sguardo d'insieme, la figura che si stacca dallo sfondo, il riconoscimento e la ricombinazione originale dei segni, la costruzione delle immagini mentali,

la costruzione di sequenze di immagini, il bisogno di raccontarle, i linguaggi, la parola, la metafora, le funzioni metacognitive, la ricomposizione e la generazione di accordi. E i suggerimenti? Forse i temi narrativi, i potenti attrattori di senso, i canovacci delle conversazioni che ovunque e fin dalle più antiche notizie giunte a noi dal passato hanno attraversato la storia umana: l'amore, il valore degli eventi e delle persone, il potere, la giustizia, la libertà, la verità, la morte, i confini, le finalità e l'infinito.

I suggerimenti che ci orientano nella realizzazione dei tre grandi mandati biologici vengono anche chiamati sistemi motivazionali: *non sociali* se orientati alla ricerca di sicurezza e di occasioni riproduttive, *interpersonali* se volti alla costruzione di relazioni sociali, *epistemici* se ci sostengono nella ricerca del senso e del significato condiviso (Lichtenberg, 1995; Liotti, 1994; Bowlby, 1989; Veglia, 1999; 2011). I sistemi motivazionali sono disponibili sotto forma di dotazione genetica, ma la loro espressione, come quella degli strumenti necessari per operare, si costruisce nel corso della vita attraverso le esperienze rese possibili dal contesto ecologico e relazionale e presenta, quindi, una considerevole variabilità tra individui.

Persone con disabilità: il senso dell'azione, il mondo della relazione

In presenza di malattie genetiche, congenite o acquisite sia i suggerimenti che gli strumenti per realizzarli possono subire deficit e disregolazioni biologiche alterando, anche in modo grave, la possibilità di esprimere e realizzare in modo adeguato la ricerca di sicurezza, di relazione e di senso per la vita. Tuttavia, la direzione dei mandati, le loro finalità e la natura sostanziale delle azioni molto probabilmente rimangono integre.

L'ipotesi di fondo è che, se si escludono eventuali eccezioni ancora da verificare, tutte le persone umane, indipendentemente dalle loro abilità e disabilità, siano in qualche modo orientate e motivate a perseguire le mete appena descritte o almeno a procedere seguendo le direzioni indicate. E che dolore e piacere segnalino costantemente a tutte le persone umane posizione, orientamento, movimento, successo o insuccesso rispetto alle tre principali finalità dell'azione:

1. ricerca della sicurezza;
2. ricerca, costruzione e mantenimento di buone relazioni interpersonali;
3. generazione e condivisione di senso e significato.

Certo, se valutate da un osservatore esterno, le modalità, le strategie, le tattiche messe in atto per conseguire tali obiettivi potrebbero sembrare in molti

casi bizzarre, svantaggiose, addirittura controproducenti, ma cambiando punto di vista potrebbero risultare la miglior soluzione possibile, in quel momento, per quella persona. Ad esempio, farsi del male utilizzando una condotta autolesiva sembra essere irrimediabilmente ed esclusivamente svantaggioso, ma smarriti nel vuoto, risucchiati dal nulla, sentire e sapere di esistere ancora, pur se attraverso una scelta così estrema e dolorosa, diventa un ottimo motivo per farlo. E noi, che non lo possiamo incoraggiare, dobbiamo almeno provare a comprenderlo.

Ovviamente l'efficienza e l'efficacia dei tentativi, nonché la quantità e la qualità dei risultati conseguiti, sono estremamente variabili anche in relazione alle diverse abilità di ciascuno. Tuttavia, la qualità intrinseca del movimento innescato dalle motivazioni che caratterizzano la nostra natura umana può conservarsi integra e apparire preziosa indipendentemente dal risultato ottenuto. Intendo dire che uno sguardo, un piccolo gesto faticosamente condiviso, seppur nel silenzio dell'afasia, nell'immobilità della paresi, nell'opaco linguaggio dell'insufficienza mentale, possono diventare finestre aperte sul mistero dell'altro, tacito incontro, intima conoscenza, inciampo per i pregiudizi, luce nel mondo.

Senso e significato

Il *sensu* deriva dal sentire, sia biologicamente che etimologicamente. Nasce, dunque, e si realizza nel corpo attraverso i nostri apparati percettivi rivolti al mondo esterno e a quello interiore. Il sentito (*sensus*) si pone come oggetto di conoscenza e il sentire si connette al sapere (che è anche sapore e a sua volta riconduce al sentire). «Sento che» spesso equivale a «so che» o anche a «ciò che so sa di».

Si dice che le persone, le cose, gli eventi, le storie devono avere senso, possono avere molto senso, un senso proprio, un doppio senso, possono dare senso, fare senso. Ci si accorda sul fatto che conviene avere senso pratico, senso estetico, senso della situazione, senso critico, buon senso, non essere afflitti dai sensi di colpa, non perdere i sensi.

«Senso» è una parola densa che sostiene molti significati, ma in fondo sfuggente, molto fisica, eppure evanescente, indicativa e al contempo ambivalente.

Per accordarci sul significato della parola «senso» o sull'intuizione corporea che la precede e la genera, potremmo, tra le tante, scegliere tre prospettive:

1. Il senso come *cornice*, ovvero, come limite per la definizione del campo dell'esperienza soggettiva, come confine che pone in evidenza il quadro,

l'oggetto della riflessione, ma anche come potente attrattore di attenzione sugli oggetti, sugli eventi, sulle relazioni interpersonali. La mancanza di senso ci rende disattenti, la mancanza di attenzione mette in crisi il senso dell'azione.

2. Il senso come *elemento strutturale della coscienza*, ovvero come generatore di rilevanti aspetti della rappresentazione di sé e del mondo, come sentimento profondo e incorporato che permette di integrare gli stati mentali con l'intenzione e l'azione o, ancora, come tema narrativo che organizza il racconto. Favole, parabole, miti e il gioco stesso sono di grande aiuto.
3. Il senso come *direzione*, ovvero come indicazione, orientamento, richiamo, mandato, come generatore di motivazioni, di movimenti verso una meta. Sovente opera in sinergia con il piacere e con il dolore, altri efficacissimi segnava.

Anche per i parlanti il senso è molto spesso tacito. Pur se pienamente riconosciuto, può risultare assai difficile esprimerlo con le parole. È oggetto di ragionamenti, ma non richiede operazioni logico-matematiche o linguistiche per apparire alla coscienza e svolgere le sue funzioni primarie.

Il senso può essere generato e costruito attraverso un atto creativo di conoscenza, meglio se condivisa, che interessa la nostra intera persona posta in relazione con l'altro. Oppure può essere riconosciuto in noi stessi, come quando ascoltiamo i suggerimenti dei valori biologici che ci spingono all'azione, o negli altri, nel divenire, negli eventi, come quando cerchiamo di conoscere la verità che c'è nel mondo o addirittura nell'oltre, al di là delle apparenze, del visibile agli occhi.

Sovente gli altri intuiscono, portano, conservano un po' di senso per noi, a volte lo suggeriscono, lo propongono, altre volte ce lo rendono manifesto rispecchiandolo nei loro sguardi, altre ancora, purtroppo, cercano di imporcelo.

Raramente il senso riconosciuto o generato da un singolo individuo regge alla prova del tempo. Per guidarci, per essere consistente e duraturo deve essere costruito con gli altri, raccontato, negoziato, discusso, accordato e riaccordato secondo l'intrecciarsi delle storie di vita.

Il senso si conferma nella relazione, nella rete dei significati condivisi cioè nelle culture cui apparteniamo e che costantemente partecipiamo a costruire.

Significare, da *signum ficàre* (che sta per *fàcere*), significa far conoscere agli altri qualche aspetto della realtà attraverso dei segni, anche, ma non solo e non sempre, utilizzando le parole. In vero, l'atto più straordinario precede e segue quello comunicativo e consiste nel fare diventare qualcosa un segno,

una traccia, un indizio di se stessa, della propria intima verità o almeno di qualche aspetto caratterizzante la propria realtà. O nel prestare un segno che sta per qualcos'altro che diventa così evocabile, riconoscibile, connotabile, ad esempio cercando la miglior parola o il gesto più efficace (simbolico) per dire la cosa o per dirne le qualità o il movimento o le sue connessioni nel tempo e nello spazio. O ancora, nel portare il nostro interlocutore, attraverso il segno con cui abbiamo significato le cose o gli eventi, oltre le cose stesse e gli eventi, come nel caso della metafora.

È un atto che procede dall'intuizione, dall'ascolto, dalla ricerca dell'assonanza, dallo studio paziente, dal riconoscimento, e si muove verso il dare forma, il dare nome, il generare, il mettere al mondo un sapere nuovo creato dall'incontro unico e irripetibile tra sé e il mondo, tra sé e l'altro, tra il significante e il suo significato.

Poi, con attenzione, cura e trepidazione ogni significato viene restituito, consegnato agli altri e sottoposto a verifica, cioè a quanto di rintracciabile nel mondo può confutarlo o, invece, renderlo verosimile e veritiero. Alla verifica dei fatti o della minima probabilità di sbagliare se, con il metodo scientifico basato sull'evidenza, il significato era stato attribuito a un oggetto, a un processo o a un evento. Alla verifica da parte dell'altro se il significato forniva assistenza al tentativo di generare un incontro tra persone, il reciproco riconoscimento, qualche forma di cooperazione e di condivisione. Alla fiducia e alla speranza nell'oltre se il significato non era per sua natura verificabile, ma ci sembrava comunque fondamentale per dare un senso alla nostra esistenza.

La costruzione condivisa di senso e significato: gli strumenti

Gli strumenti di cui siamo stati dotati per costruire cornici di senso e reti di significati condivisi sono molto sofisticati e complessi, quindi, per loro natura, sono esposti a un alto rischio di danneggiamenti, disfunzioni e deficit. Fortunatamente sono anche dotati di ottimi sistemi di autoriparazione.

Il senso del tempo

Misterioso è il senso del tempo, della permanenza, della continuità, come complesse e spesso incerte sono la rappresentazione e la nozione stessa di presente, passato e futuro. Estremamente soggettiva risulta l'esperienza dello scorrere lento o fuggevole delle ore. La stessa fisica teorica ha dovuto superare qualche imbarazzo e percorrere un notevole cammino per governare

la dimensione temporale della realtà. Eppure la dimensione psicologica del tempo è un regalo prezioso che ha permesso al sistema memoria/coscienza di raggiungere un'estensione quasi sconfinata: le domande (per altro irrisolte) sulle origini e sulle finalità ultime della storia dell'universo sono davvero soltanto umane, come la commozione per una traccia visibile dell'antichità o la speranza in un tempo migliore. Sappiamo apprendere dall'esperienza, ma anche trarre senso dalla nostra storia passata, sappiamo prevedere uno stato successivo per orientare l'azione attraverso scelte appropriate, ma anche disegnare il futuro fino a sacrificare la nostra vita per un'idea. Nella dimensione soggettiva dello scorrere del tempo il mondo dei significati può dispiegarsi nella dimensione narrativa, ovvero nel loro emergere dall'interazione tra l'attivazione di diverse aree cerebrali in quella forma ampia di coscienza che ognuno di noi chiama semplicemente «me» e i neuropsicologi chiamano *sé autobiografico* (Damasio, 2012). In realtà un prima, un mentre e un dopo sono già necessari per i primi abbozzi di questa mappa del sé, detta *sé nucleare* (Damasio, 2000).

Il senso del tempo e la sua scansione compaiono gradualmente nella storia di sviluppo di ogni bambino, anche se non sempre e non tutti diventiamo capaci di padroneggiare questa fondamentale dimensione dell'esistenza. Ci sono deficit e disturbi, congeniti o acquisiti, a carico dei complessi meccanismi della memoria, della vigilanza, dell'attenzione, delle aree d'integrazione, che riducono notevolmente la nostra capacità di orientarci e muoverci con la mente attraverso il tempo. Così come ci sono sofferenze psicologiche che non ci permettono di guardare con fiducia al futuro (molte forme di depressione), ci impediscono di essere presenti a noi stessi mentre compiamo un'azione (alcune forme di disturbo ossessivo) o ci incatenano agli eventi passati (ad esempio, il disturbo post traumatico da stress).

Il tentativo di orientarsi nel tempo e di sfruttarne la potenza narrativa è innato, il risultato dipende da molti fattori che possono generare disabilità.

Il prendersi cura è un gesto, un procedere collocato nel tempo che di solito prevede un'anamnesi, una diagnosi, una prognosi ed è, dunque, per sua natura diacronico e narrativo. Sovente, tuttavia, trascuriamo la fondamentale necessità di condividere il racconto con il paziente — o con chi accompagniamo nel cammino — e di prenderci cura proprio della sua difficoltà di intuire, abitare, percorrere il tempo. Se anche fossimo avvolti dal mistero fitto della sua mente, potremmo comunque provare a conservare, a custodire per lui il tempo umano di una storia con noi, un tempo che comprende ma non si esaurisce nell'evoluzione della sua storia clinica. Se anche il nostro sforzo non fosse compreso, nel dubbio sarà stato meglio aver tentato.

Narrazioni delle famiglie e innovazione nella comunità

Giampiero Griffo, Ciro Ruggerini e Sumire Manzotti

In molti hanno evidenziato la relazione tra malattia e condizione sociale, costruendo causalità e influenze reciproche. Si è sottolineato il ruolo delle malattie professionali, quello legato alle condizioni igienico-sanitarie, alla povertà economica e a particolari condizioni sociali. I processi sociali e comunitari che producono stigma sociale sono stati approfonditi, analizzando i fenomeni di esclusione/inclusione (Goffman, 1983). Una vasta letteratura — scarsa invece è la produzione italiana in materia (Faccini, 1976) — si è occupata delle politiche legate alla cura, all'assistenza e alla custodia, che ha prodotto una sempre maggiore attenzione all'appropriatezza degli interventi (Illich, 2004).

In questo vasto dibattito, solo di recente si è avviata una discussione sulle cosiddette malattie croniche, sollecitata dai crescenti costi che esse comportano. Nei prossimi anni, infatti, l'Organizzazione mondiale della sanità prevede che il 70% delle risorse dei servizi sanitari pubblici sarà indirizzato a questa platea di persone (WHO, 2010). In realtà, il problema riguarda le soluzioni finora adottate per questa fascia di cittadini. Il trattamento delle condizioni croniche di salute, infatti, spesso viene realizzato con modalità legate alle situazioni di acuzie, assai costose e spesso produttrici di risultati molto limitati rispetto alle risorse messe in campo. Infatti, il modello di intervento medico con l'obiettivo della guarigione in questi casi risulta fuorviante, a volte vicino all'accanimento terapeutico.

L'uso di metodi e strumenti inefficaci fa crescere la spesa senza ottenere risultati significativi. L'elemento di autocura diventa preponderante, risultando

molto più efficaci gli strumenti di empowerment individuale e sociale, che trasferiscono sulla persona molte delle competenze affidate impropriamente al sistema sanitario. Per le condizioni croniche di salute si può dire che il medico dovrebbe modificare il proprio ruolo: da attore centrale dei processi di cura e riabilitazione, si trasforma in un mero consulente, da interrogare in caso di bisogno. Dal medico che cura si passa al medico che educa.

Anche le modalità euristiche di indagine sull'accertamento della malattia (diagnosi), una volta completate, rimangono una semplice piattaforma di partenza, su cui è necessario allargare l'osservazione a fenomeni legati agli stili di vita (pensiamo, ad esempio, alle persone con diabete), alle relazioni in famiglia, alle dinamiche sociali, ai processi di impoverimento/empowerment individuale e sociale.

Il trattamento delle persone con disabilità intellettive appartiene a questa categoria di persone che per tutta la vita sviluppano un loro «modo di funzionamento» (Castellani et al., 2010), fatto di vari elementi, in cui la condizione di «diversità funzionale cronica», spesso trattata solo con farmaci, rappresenta una delle caratteristiche di quella persona. La loro vita, e il loro sviluppo, risultano influenzati da una serie di fattori familiari, di relazione e sociali che spesso sono trascurati o sono letti in una visione deterministica che impoverisce il quadro di lettura del loro modo di vita.

Come nella storia di Monica (si veda in questo capitolo il paragrafo «Un percorso verso la personificazione»), lo sguardo medico cancella la persona fermandosi alla patologia.

L'Organizzazione mondiale della sanità, insieme all'ILO e all'UNESCO, di recente ha licenziato le nuove Linee guida sulla riabilitazione su base comunitaria (*Guidelines on CBR*). L'evoluzione della CBR (*Community-Based Rehabilitation*) sempre più si è andata emancipando dal concetto tradizionale di riabilitazione medica per avvicinarsi ai processi di inclusione sociale. Basta leggere la matrice posta alla base della CBR. In altre parole, soprattutto dopo l'approvazione della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite e la sua definizione di disabilità,¹ l'attenzione si va spostando dall'ambito sanitario a quello sociale, lavorando sulla costruzione di un ruolo sociale delle persone con disabilità come elemento essenziale di un processo di ricostruzione della propria appartenenza e identità sociale, al punto da ridefinirsi «sviluppo inclusivo su base comunitaria».

¹ Approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite nel dicembre del 2006. Nel preambolo la definizione è la seguente: «La disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri».

Questa strategia di intervento mette in evidenza il ruolo della comunità nei processi di inclusione (intendendo per comunità istituzioni, servizi, aziende, società civile e religiosa organizzata, famiglie e persone appartenenti a quel territorio) e produce processi di empowerment delle persone con disabilità attraverso l'attivazione di nuovi fenomeni sociali (creazione di *self-help group* e DPOs – *Disabled People's Organizations*, partecipazione sociale).

Viene così evidenziata l'importanza della sensibilizzazione della comunità alla conoscenza della disabilità (vicinato, mass media, pratiche inclusive) e promossa la piena accettazione sociale. La storia di Bruna (si veda in questo capitolo il paragrafo «Resistenza all'introduzione di un progetto educativo: rigidità della istituzione o delle singole persone?») mette in evidenza come il passaggio a una comunità inclusiva — in cui l'attenzione per la studentessa e le sue esperienze di teatro delle mani diventano una forma educativa su cui lavorare, un sistema in cui le varie forme di apprendimento (teatro, canto, danza, ecc.) coinvolgono l'intera comunità scolastica — trasformi un'accoglienza in curiosità delle diversità, in modalità utilmente educativa per tutti.

Le pratiche di trattamento della condizione di disabilità nei Paesi «ricchi» hanno accentuato lo specialismo come delega e impoverimento della competenza del medico di base.

Il modello medico della disabilità, sottolineando la necessità della cura e della riabilitazione, ha prodotto il trattamento di riabilitazione separata dalla società e l'allontanamento dalla comunità. Nello stesso tempo, lo specialismo prevalentemente medico ha di fatto allontanato la medicina di base dalla conoscenza delle dinamiche interpersonali e sociali che determinano la vita di ogni persona nella propria comunità, anche delle persone con disabilità.

Si è così dimenticato il contesto sociale e familiare in cui si immergono le persone con disabilità intellettiva, il ricco tessuto di desideri inespressi, relazioni interpersonali, potenzialità *in nuce*. Spesso l'approccio galenico, centrato sui sintomi (e quindi sulla rimozione di questi attraverso i farmaci) ha prevalso sull'approccio ippocratico, attento alle cause e quindi all'insieme di elementi che costituiscono la vita delle persone. Lo specialismo e l'attenzione ai sintomi hanno spesso prodotto una separazione sempre più accentuata del medico dal paziente e del paziente dal territorio.

L'utilizzo delle storie di vita rappresenta uno strumento importante per colmare questo gap e per offrire elementi più ricchi nella determinazione degli interventi di sostegno all'empowerment e alla partecipazione delle persone con disabilità intellettive alla vita della famiglia e della comunità. Intanto consentono di far emergere la percezione della disabilità della comunità. Infatti, gli stereotipi culturali legati alla lettura della condizione delle persone con disa-

bilità (modello medico/modello sociale basato sul rispetto dei diritti umani, malattia/cittadinanza, tempo di cura/riconoscimento sociale, ecc.) influenzano pesantemente la vita di queste persone, attraverso discriminazioni e trattamenti diseguali. Le storie di vita mettono in evidenza la dimensione tragica della malattia e l'apporto negativo della comunità alla sua indesiderabilità. L'indesiderabilità sociale di una caratteristica spesso si confonde con l'indesiderabilità della persona, creando fortissime stigmatizzazioni sociali. Nello stesso tempo le storie di vita consentono di identificare questo stigma e riformulare — nella relazione interpersonale e con la comunità di appartenenza — il rapporto tra le caratteristiche individuali e l'ambiente fisico e sociale.

In una forma originale, e spesso molto personalizzata, viene formulato un cambiamento di percezione, attraverso le narrazioni, che fa riemergere le persone e i loro concreti bisogni e desideri, senza il velo dello stigma. Ancora, le narrazioni fanno emergere l'elemento soggettivo, la percezione del sé, i rapporti concreti nella famiglia e nella comunità. Permettono di ricostruire frammenti di vita paradigmatici, che illuminano elementi di conoscenza sulla persona con disabilità, il vissuto concreto e il suo modo di funzionamento. Nello stesso tempo, le storie di vita offrono alle famiglie — e alle stesse persone con disabilità — la possibilità di esprimere e socializzare il loro vissuto, spesso inespresso per mancanza di ascoltatori. Nella storia di Eduardo (si veda in questo capitolo il paragrafo «Informazione, desiderio, modello, creatività: le condizioni dell'abilitazione») emerge il ruolo che può giocare la famiglia, spesso competente e capace di costruire veri e propri team di intervento. In questo processo si esprime, anche se all'inizio in forma inconsapevole, un processo maieutico che consente di accettarsi e farsi accettare, di vivere una dimensione dell'identità costruita attraverso le narrazioni. Importante è che chi ascolta, medico oppure operatore sociale, sappia che in quelle narrazioni si condividono elementi essenziali legati all'appropriatezza del trattamento della persona, alle sue potenzialità — spesso limitate dal contesto sociale e dalla famiglia —, al ruolo della famiglia nei processi di empowerment.

Nella storia di Marco (si veda in questo capitolo il paragrafo «Come l'«architettura mediterranea»»), l'approccio di problem solving che la famiglia sviluppa — dopo aver capito che l'approccio medico è inadeguato — è più produttivo dell'approccio negazionista, che non prende in considerazione la possibilità di una capacità della persona. In questo senso, l'esclusione derivante da una lettura negativa della persona è un processo semplice che si estrinseca nella negazione di possibilità; l'inclusione, invece, è un processo complesso che richiede disponibilità nel cambiamento delle regole, capacità di trovare soluzioni praticabili, determinazione nel rivendicare i diritti. Il ruolo della

famiglia risulta estremamente positivo se essa viene coinvolta nei processi di trattamento, se viene riconosciuta come attore essenziale e attivo dei processi di inclusione.

Le narrazioni aiutano a superare la dimensione medica della giustizia per le persone con disabilità (la cura e la guarigione) facendo emergere in contrapposizione quella dimensione comunitaria, basata sul rispetto della dignità delle persone e sul sostegno alla piena partecipazione.

Il processo delle narrazioni è alla base dei processi di empowerment. Basti pensare che le attività di *peer counseling* (Barbuto et al., 2006) — strumento essenziale dell'empowerment delle persone con disabilità — si sviluppano attraverso narrazioni individuali e di gruppo, che consentono di percepirsi individualmente e in un gruppo di simili, distinguendo la condizione singola dalla condizione socialmente determinata. Diventa così possibile ricostruire una percezione positiva del sé e lavorare per un processo di crescita di consapevolezza delle proprie capacità, dei limiti personali e delle barriere e discriminazioni sociali. Naturalmente, l'elemento biologico della limitazione funzionale non può essere eliminato, ma può essere letto in maniera corretta ed evolutiva.

Nessuno si sarebbe sognato che Pablo Pineda si potesse laureare in Scienze dell'educazione: è una persona con la sindrome di down.² Oggi dobbiamo interrogarci su quanti «Pablo Pineda» potrebbero conseguire lo stesso risultato se appoggiati da sostegni appropriati.

Detto in altro modo, è sempre più importante lavorare sul modo di funzionamento della diversità umana. Ogni persona ha un suo modo di funzionamento, fatto di tutte le sue caratteristiche, che si esprimono all'interno di contesti familiari e comunitari. Lo stesso vale per le persone con disabilità intellettiva. La cronicità di una limitazione funzionale non è una caratteristica singola, da trattare in maniera separata rispetto alle altre caratteristiche, in maniera separata dai contesti di vita. Quella caratteristica cronica, infatti, rientra nella dimensione di vita quotidiana, su cui intervengono processi di adattamento, di compensazione, di capacitazione.

Emergono sempre più nella medicina applicata alle malattie croniche il limite della cura e la necessità di un approccio basato sull'abilitazione e l'inclusione. L'ordinarietà di una condizione di cronicità diventa sempre più diffusa (sono un miliardo le persone con disabilità, il 15% della popolazione mondiale) grazie ai progressi della biomedicina e delle tecnologie applicate agli esseri umani. Questo comporta un nuovo approccio sia nelle politiche generali di sostegno sia negli approcci tecnici.

² Si veda www.superando/2009/03/17/non-sono-piu-leterno-bambino-ora-tocca-a-me-insegnare/.

Le storie di vita aiutano a riformulare gli obiettivi della medicina, rendendola consapevole dei suoi limiti e appropriata nei suoi interventi. È un'apertura a un lavoro multidimensionale che è centrato sulla persona e non sulla diagnosi, che interpreta il trattamento come insieme di azioni in cui la componente medica è uno degli attori, e non il solo e spesso — dopo la stabilizzazione, quando la condizione diventa «cronica» — non il più importante. Nello stesso tempo, il processo narrativo emancipa la persona con disabilità (e la famiglia) dal ruolo passivo di paziente, di oggetto di cura, restituendogli responsabilità e consapevolezza, favorendo l'empowerment individuale e sociale, costruendo nuovi significati della sua vita. È, infatti, la ricchezza di questi significati che apre una prospettiva di speranza e di approccio positivo alla condizione delle persone con disabilità intellettiva: si intravedono così sviluppi, potenzialità, traguardi. Finalmente si pensa alla persona concreta, finalmente si costruisce uno spazio di dignità e di piena cittadinanza, finalmente si rispettano i suoi diritti umani.

Un metodo post-razionalista per la raccolta delle storie di vita

Le storie commentate nel testo e riportate di seguito sono state raccolte nel corso di una ricerca sull'applicazione del modello dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per «il prendersi cura» delle condizioni croniche (WHO, 2002). La ricerca, indirizzata alle persone con disabilità intellettiva, si è svolta nella provincia di Reggio Emilia negli anni 2005-2009 (Ruggerini et al., 2010).

La cornice culturale del setting narrativo è l'epistemologia «costruttivista» e «post-moderna» che si può riassumere nelle formule sintetiche di Roberts (2000) — «La verità non è là fuori, in attesa di essere scoperta, ma è costruita da persone che interagiscono con l'ambiente» — e di Mair (1988) — «La nostra conoscenza della realtà è proprio la storia che noi ci raccontiamo».

- Il metodo ha previsto tre fasi (Ruggerini et al., 2008; Vezzosi et al., 2008).
- *Fase 1*: condivisione con i genitori/caregiver della finalità della raccolta di informazioni sull'esperienza del soggetto e della sua famiglia a contatto con la rete assistenziale.
 - *Fase 2*: proposta della costruzione di un grafico formato dall'età del paziente in ascissa e dal valore attribuito dai genitori/caregiver alla qualità di vita personale e familiare in ordinata. Si è esplicitamente concordato che l'attribuzione di punteggi di qualità di vita — da 1 a 10 — era totalmente affidata alla soggettività dei familiari. Per facilitare la costruzione e la differenziazione dei diversi periodi, si propone di iniziare indicando il periodo più positivo e

successivamente il periodo peggiore. Si suggerisce di graduare gli altri periodi sulla base del riferimento a questi periodi estremi.

- *Fase 3*: identificazione da parte dei genitori/caregiver dei fattori di vulnerabilità o di protezione connessi alle variazioni dello stato di benessere. Anche in questo caso si concorda che l'individuazione di una connessione tra fattori di vulnerabilità e di protezione e variazioni della qualità di vita è l'effetto di una scelta necessariamente soggettiva. Al termine si suggerisce la scelta di un titolo della storia capace di sottolineare il suo significato principale.

Sono riportate solo le storie commentate nei paragrafi introduttivi.³

Storie di vita

Un percorso verso la personificazione

Quando ricostruiamo con la madre di Monica il variare, negli anni, della qualità della sua vita, otteniamo una linea continua, su livelli bassi, fino alle soglie dell'età adulta; la linea, progressivamente, a partire da questa età, si impenna fino a raggiungere, attualmente, un livello ottimale. A ogni tornante della salita un fattore-chiave in grado di rilanciare lo sviluppo.

Nella palude, in basso, un solo picco, un vertice isolato, un momento da ricordare che riempì i genitori di stupore ed ebbe un riflesso importante nella loro percezione ma non riuscì a provocare nell'assistenza di Monica cambiamenti significativi.

Isolotto nella palude

I genitori di Monica sono stati impegnati fino ai primi anni della scuola elementare nell'inquadramento diagnostico della malattia alla base del suo ritardo cognitivo; gli inquadramenti diagnostici oscillavano tra eziologie psicologiche (gli specialisti parlavano spesso «delle colpe della mamma» oppure, in modo più indiretto, «di una mamma insicura tanto da dover essere accompagnata dal marito!») ed eziologie biologiche verosimilmente progressive.

All'età di 8 anni, la bambina viene inviata in un altro centro specializzato, secondo il «solito stile di non fornire spiegazioni sui motivi e sulle aspettative possibili».

³ Ringraziamo i genitori che, accettando di condividere con noi le loro storie, ci hanno messo a contatto con la pienezza della loro umanità e dato un esempio di cittadinanza attiva (Ciro Ruggerini e Sumire Manzotti).