

Strumenti per una medicina del nostro tempo

Medicina narrativa, Metodologia Pedagogia
dei Genitori e International Classification of Functioning
(ICF)

a cura di
LORENZA GARRINO



STRUMENTI
PER LA DIDATTICA E LA RICERCA

– 169 –

Strumenti per una medicina del nostro tempo

Medicina narrativa, Metodologia Pedagogia dei
Genitori e International Classification of Functioning
(ICF)

a cura di
Lorenza Garrino

Firenze University Press
2015

Strumenti per una medicina del nostro tempo : medicina narrativa, Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning (ICF) / a cura di Lorenza Garrino.
– Firenze : Firenze University Press, 2015.
(Strumenti per la didattica e la ricerca ; 169)

<http://digital.casalini.it/9788866558378>

ISBN 978-88-6655-836-1 (print)

ISBN 978-88-6655-837-8 (online PDF)

ISBN 978-88-6655-838-5 (online EPUB)

Progetto grafico di Alberto Pizarro Fernández, Pagina Maestra snc
Immagine di copertina: © Lorenzo Rossi | Dreamstime.com

Certificazione scientifica delle Opere

Tutti i volumi pubblicati sono soggetti ad un processo di referaggio esterno di cui sono responsabili il Consiglio editoriale della FUP e i Consigli scientifici delle singole collane. Le opere pubblicate nel catalogo della FUP sono valutate e approvate dal Consiglio editoriale della casa editrice. Per una descrizione più analitica del processo di referaggio si rimanda ai documenti ufficiali pubblicati sul catalogo on-line della casa editrice (www.fupress.com).

Consiglio editoriale Firenze University Press

G. Nigro (Coordinatore), M.T. Bartoli, M. Boddi, R. Casalbuoni, C. Ciappei, R. Del Punta, A. Dolfi, V. Fargion, S. Ferrone, M. Garzaniti, P. Guarnieri, A. Mariani, M. Marini, A. Novelli, M. Verga, A. Zorzi.

© 2015 Firenze University Press
Università degli Studi di Firenze
Firenze University Press
Borgo Albizi, 28, 50122 Firenze, Italy
www.fupress.com
Printed in Italy

Indice

PRESENTAZIONE <i>Fabrizio Consorti, Luciano Vettore</i>	7
INTRODUZIONE <i>Lorenza Garrino</i>	9
COSTRUIRE IL PATTO EDUCATIVO TERAPEUTICO CITTADINI-PROFESSIONISTI DELLA SALUTE <i>Marisa Faloppa</i>	13
LA MEDICINA NARRATIVA E LE PRATICHE DI NARRAZIONE NELLA FORMAZIONE ALLE CURE <i>Lorenza Garrino, Silvano Gregorino, Patrizia Massariello</i>	19
LA METODOLOGIA PEDAGOGIA DEI GENITORI <i>Riziero Zucchi, Augusta Moletto</i>	55
LA CLASSIFICAZIONE INTERNAZIONALE DEL FUNZIONAMENTO, STATO DI SALUTE E DISABILITÀ (ICF) <i>Carla Bena, Barbara Fantino, Sabrina Grigolo</i>	73
HEALTHCARE PARENTS PATHWAYS AND FUNCTIONAL PROFILE: THE H.E.P.P.Y PROJECT. ESPERIENZA DI UN PERCORSO EUROPEO <i>Ambra Gatto Bergamasco, Sabrina Grigolo</i>	93
MEDICINA NARRATIVA, PEDAGOGIA DEI GENITORI, ICF: I SAPERI IN RETE <i>Barbara Martin, Alberto Borraccino</i>	101

6 Strumenti per una medicina del nostro tempo

ALLEGATI

ALLEGATO 1. COMITATO PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA 121

ALLEGATO 2. LA SOCIETÀ ITALIANA DI PEDAGOGIA MEDICA
(SIPeM) 125

NOTE SUGLI AUTORI 129

F. Consorti
L. Vettore

Presentazione

È un piacere e anche una soddisfazione presentare questo libro nel mio ruolo di presidente della Società Italiana di Pedagogia Medica (SIPeM). Innanzi tutto perché, come afferma la curatrice Lorenza Garrino, esso è il frutto dell'attività di elaborazione cooperativa della sezione locale SIPeM del Piemonte e Valle d'Aosta ma anche perché esso esemplifica molto bene nei suoi contenuti e nel processo di creazione alcuni dei principi fondanti della SIPeM.

La Società ha fatto da anni una scelta netta a favore del punto di vista della complessità come strada maestra per la comprensione del processo di cura e dei relativi principi e pratiche formative. Il Manifesto della SIPeM esordisce infatti affermando che «la formazione alle cure in Medicina non possa limitarsi agli aspetti puramente tecnici, ma debba affrontare la complessità della Medicina stessa, dei contesti di cura e del vissuto dei pazienti» e poi ancora che la complessità «permette un approccio alla natura umana non mutilante e consente di operare una triangolazione capace di far dialogare, concorrere o confrontare fra loro paradigmi ritenuti altrimenti inconciliabili». L'assortimento dei contenuti e la natura corale di questo libro testimoniano la possibilità di far coabitare in modo ricco di senso cose apparentemente molto disparate come una classificazione terminologica internazionale, la medicina narrativa e le competenze genitoriali all'interno del patto terapeutico, inteso nella pienezza della sua complessità anche tecnico-professionale.

Il riferimento che il titolo del libro fa ad una 'medicina del nostro tempo' mi sembra particolarmente centrato. È di pochi mesi fa la pubblicazione del documento definitivo della Conferenza di Consenso sulle *Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale*, promossa dall'Istituto Superiore di Sanità. L'attenzione che l'Istituto – tra i massimi custodi dell'ortodossia scientifica della cura – dedica alla medi-

Lorenza Garrino (a cura di) *Strumenti per una medicina del nostro tempo : medicina narrativa, Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning (ICF)*
ISBN 978-88-6655-836-1 (print) ISBN 978-88-6655-837-8 (online PDF)
ISBN 978-88-6655-838-5 (online EPUB), © 2015 Firenze University Press

cina narrativa esalta la grande attualità di questo approccio. Citerei inoltre anche l'enfasi sempre maggiore dedicata al termine 'percorso' nei documenti di programmazione sanitaria, a cominciare dal recente Patto per la Salute 2014 per andare ai documenti di programmazione regionali. Esiste il rischio concreto di un forte sbilanciamento in senso economicista dei 'percorsi', che sono invece sempre anche – e soprattutto – vicende umane. Mi sembra in quest'ottica particolarmente promettente l'idea di utilizzare un approccio orientato alle funzioni e non unicamente basato sul concetto di 'diagnosi medica', potente, ricco di tradizione e sapere consolidato ma limitato, come tutti gli approcci univoci alle questioni complesse.

Come non accogliere allora quasi con liberazione l'invito a 'ricomporre i saperi' che ci viene dal capitolo conclusivo del libro! Gli autori affermano con coraggio che è possibile vedere la cura attraverso l'indispensabile approccio scientifico, temperarlo con le nozioni di equità e trasparenza gestionale ma continuare a vederla con gli occhi dei pazienti e delle loro famiglie.

Da oggi abbiamo qualche strumento in più per affrontare questa impresa.

L. Garrino

Introduzione

Il testo rappresenta una iniziativa innovativa nell'ambito della formazione continua e dei progetti di miglioramento della qualità assistenziale e valorizza l'importanza della prevenzione e del superamento della visione di malattia unicamente in termini disfunzionali. L'incontro fra professionisti della salute e la Pedagogia dei Genitori, unitamente ad uno sviluppo applicativo dello strumento dell'ICF supporta e favorisce il livello di integrazione delle cure. Tale approccio orienta infatti la pratica del professionista verso il funzionamento, la prevenzione e una visione positiva della salute.

Possiamo considerare questo testo un vero e proprio prodotto della sezione locale Piemonte e Valle d'Aosta della Società Italiana di Pedagogia Medica (SIPeM), associazione che si propone di favorire nell'ambito della Pedagogia medica, lo sviluppo, il coordinamento e la valorizzazione delle conoscenze, delle ricerche e degli studi con l'obiettivo di diffondere i principi di questa disciplina nella formazione del medico e del personale sanitario. La sezione locale ha preso avvio a Torino nell'anno 2006 e il gruppo dei partecipanti si è progressivamente consolidato a partire da istanze locali fortemente motivate, costituendo uno spazio finalizzato al confronto e all'attivazione di sinergie riguardanti metodologie e strumenti innovativi nella formazione in ambito sanitario. Il Comitato per l'integrazione scolastica, editore della rivista «Handicap e Scuola», è entrato in sinergia con la SIPeM nell'elaborazione di proposte di aggiornamento e formazione. Il Comitato promuove la piena inclusione scolastica e sociale delle persone con disabilità, operando il collegamento tra tutte le agenzie educative che permettono o contribuiscono alla crescita della persona. Sanità, scuola, famiglia ed ente locale, ciascuno nel proprio ambito di competenza, interagiscono per garantire la complementarità delle loro funzioni in una stretta sinergia tra i loro interventi. Aspetti che vengono particolarmente sottolineati sono l'integrazione dei bimbi in situazione di handicap e l'educazione

Lorenza Garrino (a cura di) *Strumenti per una medicina del nostro tempo : medicina narrativa,*

Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning (ICF)

ISBN 978-88-6655-836-1 (print) ISBN 978-88-6655-837-8 (online PDF)

ISBN 978-88-6655-838-5 (online EPUB), © 2015 Firenze University Press

alla salute. A fronte di queste spinte innovative e di queste esigenze la medicina narrativa, la Metodologia Pedagogia dei Genitori e l'International Classification of Functioning (ICF), nati in ambiti e situazioni diverse, si integrano permettendo di rispondere alle sfide che l'attuale sistema sanitario deve affrontare nel III millennio.

Nel testo vengono prese in esame le caratteristiche del pensiero narrativo e la filosofia di fondo che orienta il discorso e che definisce la direzione ed il senso della stessa pratica narrativa. La medicina narrativa sostiene la necessità, per i professionisti della salute, di imparare ad ascoltare e valorizzare le storie dei pazienti nei percorsi di diagnosi e cura. Consente inoltre di riflettere su se stessi, sulle proprie emozioni nel confronto con la malattia e sul modo in cui esse influiscono sulla percezione e sulla pratica clinica. Questo processo aiuta a crescere in umanità, ad esercitare l'analisi e l'autocritica, ad evitare il rischio che emozioni compresse possano trasformarsi in cinico distacco o ricomparire sotto forma di frustrazione, stress e *burnout*. L'acquisizione delle competenze richieste dall'approccio *Narrative Based* si avvale in primis dello strumento narrativo nei suoi molteplici approcci e metodologie. Attraverso percorsi formativi che prevedono l'utilizzo dello strumento narrativo possono essere sviluppate, a differenti livelli di approfondimento, le abilità necessarie per interpretare le storie dei malati e dei loro familiari, per capire cosa esse significano e anche per cogliere le problematiche dei pazienti in tutta la loro complessità. Le competenze legate alla comunicazione empatica e all'abilità di dedurre, interpretare e tradurre la storia della malattia del paziente vengono sviluppate attraverso la scrittura narrativa riflessiva. Il dispositivo narrativo consente ai partecipanti a riflettere sulle pratiche professionali e favorisce l'esplorazione prima a livello individuale e poi in gruppo, della dimensione cognitiva e affettiva dell'apprendimento, dell'insegnamento e del lavoro di cura. L'utilizzo della narrazione trova svariate applicazioni in differenti ambiti, sia per l'analisi delle esperienze educative e formative, sia per la riflessione sul lavoro assistenziale e di cura. Le potenzialità formative della narrazione si esplicitano nel valore del raccontare e del raccontarsi che consente di orientare lo sguardo su aspetti particolari dell'esperienza e sviluppare nel soggetto in formazione questa capacità riflessiva su di sé. L'utilizzo della narrazione e dei diari esperienziali fornisce, nei corsi di formazione per formatori, la possibilità di uno strumento per costruire al meglio la relazione didattica con lo studente e dar senso ai vissuti che lo stesso studente evidenzia nel tirocinio. Nei processi formativi la comprensione delle esperienze umane profonde legate alla malattia, alla disabilità viene resa più efficace attraverso l'utilizzo della letteratura, dei film, del teatro, dell'arte. Nel testo vengono presentate due esperienze formative realizzate presso il Corso di laurea in Infermieristica di Torino. La prima riguarda l'utilizzo del teatro per lo sviluppo delle competenze comunicative con i pazienti in una particolare condizione comunicativa quale l'afasia. La seconda rivolge

l'attenzione ai libri e ai racconti che i pazienti hanno scritto e pubblicato sulla loro esperienza di malattia. I loro testi sono una risorsa per l'operatore e una preziosa possibilità nel realizzare una relazione di cura caratterizzata dall'alleanza terapeutica.

La Pedagogia dei Genitori è un esempio dell'utilizzo pedagogico delle narrazioni. La Metodologia Pedagogia dei Genitori intende valorizzare le competenze educative genitoriali e dei familiari all'interno del patto educativo terapeutico. Riconosce e valorizza la dignità dell'azione pedagogica dei genitori e familiari come esperti educativi, sia come mutuo aiuto che nella formazione dei professionisti. Questo acquisisce una particolare importanza nella prima formazione della personalità umana, tenendo conto che le prime competenze cognitive si generano, fin dall'età prescolare, in seno alla famiglia. L'azione dei genitori è quindi fondamentale per assicurare la crescita e lo sviluppo armonico dei propri figli. Viene sottolineato il ruolo dei genitori come esperti e si esplica con la raccolta, pubblicazione e diffusione delle narrazioni dei percorsi educativi dei genitori con figli diversabili.

La Classificazione internazionale del funzionamento, stato di salute e disabilità (ICF) è un modello che si basa sui profili funzionali di salute ed è strettamente correlato al concetto di benessere. Viene presentata la struttura e gli strumenti, che sono stati costruiti per permetterne un utilizzo più agile nella pratica clinica e nella ricerca e gli ambiti di applicazione dell'ICF. Il servizio di Cure Domiciliari dell'ASLTO4 e del Servizio Sociale del Distretto di Settimo Torinese (TO) ha adottato questa modalità di classificazione dei problemi assistenziali delle persone in carico. Nel capitolo vengono presentati tre casi, che, con modalità diverse, sono rappresentativi dell'utilizzo congiunto della medicina narrativa, della Pedagogia dei Genitori e dell'ICF. Rappresentano una testimonianza degli attori in gioco: i pazienti e familiari come protagonisti del proprio percorso di cura; gli operatori pronti a mettersi in discussione, a modificare i propri comportamenti acquisendo crescita professionale e motivazione. Il Progetto Europeo *Healthcare: Parents Pathways and functional profile* (HEPPY), finanziato dalla Commissione Europea nell'ambito del Lifelong learning Program nel biennio 2012-2013, ha consentito ai professionisti impegnati nell'assistenza ospedaliera e domiciliare delle persone affette da malattie croniche di sviluppare le loro competenze nell'individuare, riconoscere e comprendere le storie personali, gli atteggiamenti e gli interessi culturali delle persone, attraverso i due approcci della medicina narrativa e della Metodologia Pedagogia dei Genitori. Integrare i due metodi consente di sviluppare un nuovo scambio di informazioni, conoscenze ed esperienze tra il personale sanitario, il paziente e la sua famiglia, basata sulla *cultural reciprocity*. L'obiettivo specifico del progetto è stato quello di sviluppare e diffondere a livello europeo una miglior conoscenza, in una prospettiva comparativa, dello stato dell'arte, dell'applicazione, dei concetti e dei metodi della me-

dicina narrativa, della Metodologia Pedagogia dei Genitori e il loro ruolo nell'applicazione dell'ICF.

Nel capitolo *Medicina narrativa, Pedagogia dei Genitori e ICF connessi ai saperi in rete* si propongono itinerari di approfondimento per poter condurre ricerche bibliografiche sulle tre tematiche oggetto del testo. Partendo dalla dicotomia tra *background* e *foreground questions*, si presentano risorse e tecniche che agevolino coloro che desiderino addentrarsi nei percorsi di ricerca in rete, senza rifugiarsi esclusivamente negli esiti prodotti da un qualunque motore di ricerca, ma privilegiando fonti qualitativamente valide e validate. Strumenti quali Google, ad esempio, possono fornire altre tipologie di supporto oltre al tradizionale ruolo di agevolatore nel reperimento di informazione in rete: nella pratica quotidiana di molti prevale sicuramente tale ruolo, ma non è diffusa la consapevolezza dei suoi limiti connessi sia all'esaustività che all'attendibilità scientifica dell'informazione reperita.

Come paradigma dell'itinerario svolto attraverso la medicina narrativa, la Metodologia Pedagogia dei Genitori e l'ICF, viene proposto nel testo il documento *Con i nostri occhi*, che consiste nella presentazione del figlio da parte dei genitori. Tale punto di vista si collega allo sguardo dei professionisti della sanità favorendo alleanza e sinergie. Le due prospettive sono diverse, ma hanno la stessa dignità; i due punti di vista portano a una complementarità necessaria allo svolgimento dei compiti specifici di chi ha funzioni di crescita e di chi si occupa di cura.

Gli approcci, le metodologie e gli sguardi differenti proposti e discussi nel testo forniscono una base teorica di riferimento, un arricchimento e sostanza alle pratiche per una visione partecipata, attiva e integrata dei soggetti coinvolti nelle cure. Una particolare attenzione viene anche rivolta alla necessità di formarsi ed essere formati alla dimensione narrativa, privilegiando tra le metodologie possibili quelle che coinvolgono direttamente pazienti, familiari, operatori socio-sanitari protagonisti della cura e le stesse organizzazioni e agenzie formative implicate.

M. Faloppa

Costruire il patto educativo terapeutico cittadini-professionisti della salute

Definiamo la professionalità sanitaria un insieme di valori
comportamenti e relazioni che sostengono la fiducia che
i cittadini hanno nella medicina
Royal College of Physicians, Doctors in Society.
[Medical professionalism in a changing world,
Working Party London 2005]

Il Comitato per l'integrazione scolastica, editore della rivista «Handicap e Scuola», promuove la piena inclusione scolastica e sociale delle persone con disabilità, operando il collegamento tra tutte le agenzie educative che permettono o contribuiscono alla crescita della persona. Sanità, scuola, famiglia ed ente locale, ciascuno nel proprio ambito di competenza, devono interagire, perché la complementarità delle loro funzioni esige una stretta sinergia tra i loro interventi.

Per operare tale collegamento sono necessari modelli teorici in grado di proporre e precisare i campi di intervento, le metodologie e le intersezioni per riprodurre l'unità delle azioni e ricostituire la centralità della persona al di là delle situazioni specialistiche.

«Se fosse possibile definire una tendenza o un'aspirazione che attraversa tutti i campi del sapere e della ricerca in questo periodo, si potrebbe pensare a una "ghirlanda" di concetti chiave che si interconnettono l'uno con l'altro quali: ricomposizione, complessità, integrazione» (Preta, Donghi 1994).

Uno dei problemi attuali è l'integrazione dei servizi, in cui vi è la necessità di una stretta collaborazione interistituzionale. Tale esigenza viene sentita in situazioni complesse come l'integrazione dei bimbi in situazione di handicap, oppure l'educazione alla salute. In questi ambiti si verificano le indicazioni vygotskiane, secondo le quali «dalla debolezza la forza, dai problemi la soluzione». Il processo di integrazione nella pratica quotidiana e nella formulazione della legge quadro sull'handicap 104/92 prevede una sinergia tra l'ambito sanitario, quello familiare, quello scolastico e quello della amministrazione pubblica. L'educazione alla salute comporta un'adesione stretta tra la persona e i suoi valori, l'ambito ecologico all'interno del quale vive. La famiglia, la situazione scolastica e le competenze tecniche permet-

Lorenza Garrino (a cura di) *Strumenti per una medicina del nostro tempo : medicina narrativa,*

Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning (ICF)

ISBN 978-88-6655-836-1 (print) ISBN 978-88-6655-837-8 (online PDF)

ISBN 978-88-6655-838-5 (online EPUB), © 2015 Firenze University Press

tono la scelta di una vita sana. L'incontro tra conoscenze diverse si realizza se ogni ambito viene delimitato chiaramente, in modo da collocare ogni intervento nei campi specifici delle varie agenzie, non determinando sovrapposizioni, creando doppioni o peggio entrando in conflitti di competenze.

Viviamo in un'epoca di grande confusione in cui problemi educativi diventano problemi medici o di ordine pubblico, in cui competenze e conoscenze, come ad esempio quelle della famiglia, non vengono riconosciute, si creano paure non sempre razionali e il sapere scientifico viene sostituito spesso da generalizzazioni funzionali al profitto. Occorre ricomporre pratiche e saperi, integrare conoscenze diverse che rendono più agevole l'accettazione di una complessità e di una non linearità che mette in discussione vecchie abitudini e pratiche obsolete.

I. Nuovi strumenti per un mondo che cambia

In questi ultimi tempi sono nati strumenti in grado di collegare le varie professionalità. Corrispondono ad una crescita delle scienze umane la cui autonomia rispetto alle scienze naturali propone un maggior rispetto per la persona e la sua soggettività. Come sottolineano Donghi e Preta:

Se appare ormai quasi impossibile fare riferimento a una teoria unica che spieghi in ogni settore la varietà degli eventi, rimane forte l'esigenza di trovare criteri di interpretazione che diano conto di più fatti possibili secondo spiegazioni formulabili in linguaggi astratti. Contemporaneamente vi è l'esigenza di un ancoraggio all'esperienza personale, al contesto storico che fanno del pensiero scientifico di questo periodo una delle più grandi sfide che l'umanità si è trovata ad affrontare (Preta Donghi 1994).

Non si tratta solo di formulazioni astratte. L'approccio pragmatico delle scienze dell'uomo fa sì che le indicazioni teoriche si trasformino in realizzazioni pratiche che permettono a tutti coloro che si occupano di rapporti umani di trovare soluzioni concrete. L'International Classification of Functioning (ICF), la Narrative Based Medicine (NBM) e la Metodologia Pedagogia dei Genitori, nate in ambiti e situazioni diverse, concorrono integrandosi a un miglior intervento sull'uomo. Permettono di rispondere alle sfide che l'attuale sistema sanitario deve affrontare nel III millennio.

Personalizzazione degli interventi sanitari

Una delle frontiere della sanità del futuro è intervenire sempre di più sullo specifico della persona, basandosi non solo sulle informazioni genomiche, ma sulla storia particolare che ha generato quella individualità. L'ICF propone un paradigma euristico che classifica il corpo e le sue funzioni prendendo in considerazione i dati personali inserendoli in una

ecologia dei rapporti umani. L'attenzione è rivolta all'attività e alla partecipazione conosciuta da chi costituisce l'ambito di crescita della persona: i genitori e i familiari il cui sapere si esprime in termini narrativi.

Continuità delle cure

Obiettivo del sistema sanitario è agire non in modo episodico o settoriale, ma creare un intervento integrato che si prende cura della persona nell'arco della vita, collegando la prevenzione all'intervento ospedaliero, alla domiciliarità delle cure. L'ICF offre una visione evolutiva della persona considerata nella sua complessità, fortemente inserita nel concetto di funzionamento che si attua in continuità nello spazio e nel tempo. L'esposizione narrativa permette di dare senso ai vari episodi della vita della persona collegandoli tra di loro. Genitori e familiari possiedono la conoscenza del tempo di esistenza di una persona collegando il presente al passato e al futuro.

Valorizzare risorse familiari

La sanità in tempi di crisi non può metter in campo sempre più risorse. L'ICF allarga il campo della medicina al sociale, attribuendogli nuova dignità, inserisce la diagnosi nella vita di una persona, nelle sue relazioni, attività e partecipazione, chiamando all'alleanza terapeutica genitori e familiari riconosciuti nelle loro conoscenze e competenze. Questo patrimonio relazionale sociale emerge attraverso la narrazione che situa la persona nello spazio e nel tempo.

Partire dalle capacità

La rivoluzione operata dall'affiancamento dell'ICF all'ICD si inserisce nella valorizzazione delle potenzialità umane promossa da studiosi come Amartya Sen (2000). Il nuovo paradigma sottolinea il valore e la positività della persona, non solo i deficit e i problemi. Le parole chiave sulle quali si fonda l'ICF: funzionamento, attività, partecipazione sono impostate su una visione attiva e propositiva dell'uomo considerato nella sua globalità. La narrazione, come afferma Aristotele nella *Poetica*, è volta al superamento delle difficoltà, analizza l'azione dell'uomo, basandosi sulle capacità. È atteggiamento condiviso dalla famiglia e dai genitori che sottolineano la positività del congiunto e del figlio.

Dal modello biomedico al modello biopsicosociale

La prospettiva dell'ICF integra il modello basato sulla diagnosi con una visione complessa dell'uomo, fondata sulla socialità e le relazioni. La narrazione propone l'ambito personale e intersoggettivo nel quale egli

agisce, collegando le vicende della sua vita, dotandole di senso. La famiglia è coautrice della costruzione di una personalità, conosce le vicende nelle quali si è formata, costituisce l'ambito ecologico all'interno del quale l'essere agisce, possiede un sapere narrativo che attribuisce senso alle azioni presenti, passate e future.

From cure to care

La medicina tecnologica ha permesso alla sanità di ottenere successi insperati, contestualmente si assiste a una progressiva insoddisfazione da parte di chi è oggetto di cure che porta spesso al contenzioso. L'ICF nella dinamica salute malattia sottolinea l'importanza del 'funzionamento' come fattore relazionale, posto all'interno dei rapporti familiari e sociali. La narrazione inserisce l'oggettività delle cure nella soggettività della persona, collegando la razionalità alle emozioni, permettendo di esprimerle tramite la manifestazione dell'empatia e della condivisione. Dal sapere dell'esperienza della famiglia, concreto, situato, quotidiano, emerge il sapere della cura che può esser trasmesso ai professionisti della salute.

Dalle cure ospedaliere alle cure domiciliari

La medicina si orienta verso un incremento delle cure domiciliari che comporta risparmio di spesa, recupero del malato, relazionalità migliore e assunzione di responsabilità da parte della famiglia. È anche in tale ambito che si realizza la rivoluzione culturale promossa dall'ICF, che sottolinea l'importanza dell'ambiente umano e del progetto di vita. Le cure domiciliari presuppongono da parte dei professionisti l'adesione a una cultura, quella della famiglia, fatta di abitudini, riti, relazioni, funzionale al patto educativo terapeutico. Il veicolo specifico della trasmissione di una cultura è la narrazione che ne permette l'espressione. Il comune denominatore di tutte queste azioni è il superamento di una visione negativa dell'uomo e la proposta di un ponte, un'alleanza, un ri-conoscimento della comune dignità della persona e di chi se ne occupa. Questi strumenti permettono di reagire all'eccessivo tecnicismo e specializzazione che non propongono integrazione e rispetto tra chi cura e chi è curato. L'applicazione congiunta di ICF, NBM e della Metodologia crea un clima di fiducia non più basato su un'adesione acritica a saperi o interventi dati per acquisiti e indiscussi, ma su una concertazione che tiene conto delle competenze situate, concrete e quotidiane del cittadino e delle competenze formalizzate, generali e specifiche dei curanti.

2. ICF

L'International Classification of Functioning è strumento in grado di rendere possibile un nuovo modo di considerare la scienza, in particolare

la medicina. È conosciuto universalmente, essendo stato votato nel 2001 da tutti gli stati membri dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). È una rivoluzione nella concezione della medicina: obbliga chi lo usa a partire, non da una visione patologizzante dell'uomo, ma a «fornire un linguaggio che serva da modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati». Propone gli aspetti basilari della salute, in relazione a aree di benessere in termini di funzioni del corpo (udire, vedere, memoria...), attività della persona e partecipazione (camminare, guidare, comunicare...) e i fattori contestuali (corporei, ambientali, accessibilità, servizi sociali, educazione ecc.). Ha un approccio che avvicina i saperi della medicina a quelli della persona: l'individuo viene inserito nel proprio contesto di vita con le attività quotidiane, riconosciute parti essenziali nel suo rapporto con la sanità. Viene adottato un approccio volto alla salute già implicito nella definizione di salute di Alma Ata (stato di benessere psicofisico) che considera l'individuo nella sua totalità e nelle sue qualità positive.

Accanto a questa visione generale ma non classificatoria: «l'ICF non classifica le persone, ma descrive la situazione di ciascuno all'interno di una serie di domini della salute o degli stati ad essa correlati» (OMS 2002), è necessaria una visione specifica, quella riguardante i *Fattori personali* che non possono esser classificati, perché riguardano le differenze individuali.

3. Medicina narrativa

La *medicina narrativa* viene definita da Rita Charon: «Medicina praticata con competenza narrativa per riconoscere, far proprie, interpretare e esser toccati empaticamente dalle storie di malattia» (Charon 2006). Narrano i malati, ma narrano anche i medici ed è questa interazione paritaria che favorisce un nuovo atteggiamento dei professionisti della sanità. Assume importanza la storia della persona, collocata in un contesto evolutivo dotato di senso, che solo la narrazione le può attribuire. I racconti dei sanitari e dei pazienti si inquadrano in una nascente scienza, la medicina cognitiva, funzionale a minimizzare gli errori clinici in un clima di alleanza terapeutica.

4. Metodologia Pedagogia dei Genitori

Interfaccia tra ICF e medicina narrativa è la Metodologia Pedagogia dei Genitori, funzionale alla valorizzazione delle competenze e conoscenze educative della famiglia espresse tramite la narrazione. Il sapere dei genitori, situato, quotidiano e concreto, non si ottiene tramite formule o indicazioni astratte, non possiede una linearità computabile, segue lo sviluppo evolutivo lungo il quale avviene la crescita del figlio. Solo la narrazione dell'itinerario educativo promosso dai genitori ne può esprimere la complessità. La Metodologia è nata dai genitori con figli in situazione di handicap che spesso si confrontano con l'ambito sanitario e devono arricchire

la visione diagnostica con la storia del figlio, precisandone la specificità. Propongono caratteristiche che l'ICF non può classificare ma sono utili per individuare il funzionamento di una persona. Sono «la forma fisica, lo stile di vita, le abitudini, l'educazione ricevuta, la capacità di adattamento, il background sociale, l'istruzione, la professione, l'esperienza passata e attuale (eventi della vita passata ed eventi contemporanei) modelli di comportamenti generali e stili caratteriali» (OMS 2002).

La Metodologia Pedagogia dei Genitori sostiene il valore cognitivo della narrazione, validando e arricchendo di senso la NBM: la professionalità del sanitario si collega alla professionalità del genitore, la cura si collega alla crescita. Le conoscenze dei genitori propongono una visione evolutiva che dà corpo alla filosofia dell'ICF basata sul funzionamento e la concezione olistica dell'uomo.

Nella sintesi proposta dal libro si attua il collegamento tra medicina e pedagogia presentando strumenti che mettono in grado il mondo del volontariato e la gente comune di promuovere il Patto educativo terapeutico con la sanità e realizzare uno sviluppo della salute e della prevenzione che tenga conto delle esigenze di tutti coloro che sono impegnati in questo difficile ma esaltante compito.

Bibliografia

- Moletto A., Zucchi R. (2006) Con i nostri occhi. Un itinerario di 'Pedagogia dei Genitori'. Supplemento di *Handicap & Scuola*, Torino.
- Moletto A., Zucchi R. (2013) *La Metodologia Pedagogia dei Genitori. Valorizzare il sapere dell'esperienza*. Sant'Arcangelo di Romagna (RM): Maggioli.
- OMS (2002) *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento: Erickson.
- Preta L., Donghi P. (a cura di) (1994) *In principio era la cura*. Roma-Bari: Laterza.
- Charon R. (2006) *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Sen A. (2000) *Development as freedom*. New York: Alfred A. Knopf.

L. Garrino
S. Gregorino
P. Massariello

La medicina narrativa e le pratiche di narrazione nella formazione alle cure

Occorre narrare per comprendere la sofferenza propria ed altrui.
[P. Cattorini]

Le vicende di malattia e l'accompagnamento di un malato generano racconti da parte di tutti e con beneficio di tutti, in una comune ricerca di senso.
[Zapparoli, Adler Segre 1997]

Chi cura la malattia come esperienza di vita?
La narrazione è il solo mezzo che conosciamo per curare il caos della malattia vissuta.
[Bert 2007]

I. La medicina narrativa nei luoghi di cura

La malattia vissuta dal malato e dai suoi familiari presenta aspetti diversi da quelli descritti nei trattati, e per certi versi decisamente discordanti. La vita infatti, e quindi la malattia come esperienza di vita, ignora o addirittura stravolge quelle belle catene lineari di cause e di effetti che stanno alla base della medicina scientifica (Bert 2007). Nella cura dei pazienti la medicina narrativa consente di selezionare i contenuti, importanti per la diagnosi e la terapia, sulla base di una gamma di informazioni più ampia, nella quale vi sono spesso sintomi e sensazioni che il paziente può esprimere in linguaggio comune rilevanti per la diagnosi e spesso non considerati importanti (Masini 2005). La malattia è innanzi tutto una esperienza umana, qualunque sia la sua eziologia, e si carica di significati legati al contesto ed alla personale storia del paziente. Non è possibile comprendere un individuo senza capire i 'mondi' di quella persona e la rete di significati nei quali questa persona vive. Le parole e le trame delle storie hanno un ruolo importante nella esperienza di malattia, l'ascolto e la comprensione di queste narrazioni ci dà la possibilità di comprendere una realtà complessa, spesso non definibile solo nella prospettiva biomedica tradizionale (Gordon, Peruselli 2001).

Lorenza Garrino (a cura di) *Strumenti per una medicina del nostro tempo : medicina narrativa, Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning (ICF)*
ISBN 978-88-6655-836-1 (print) ISBN 978-88-6655-837-8 (online PDF)
ISBN 978-88-6655-838-5 (online EPUB), © 2015 Firenze University Press

Con il termine *medicina narrativa* si intende un approccio alla malattia teso a comprenderne il significato, in un quadro complessivo e rispettoso della persona assistita. Una medicina che viene praticata con le abilità narrative di riconoscere, di fare proprio, di interpretare ed essere commossi dai racconti di malattia. In una arricchente e più profonda dimensione della cura sanitaria, la medicina narrativa offre nuove prospettive e la speranza che il sistema sanitario, ora frammentato sotto molti aspetti, possa diventare più efficace di quanto sia stato in passato, nel curare la malattia mediante l'abilità di conoscere e di rispettare coloro che ne sono stati colpiti e anche sostenendo coloro che si prendono cura dei malati (Charon 2006). Le descrizioni della malattia forniscono un avvicinamento ai problemi in modo olistico e, attraverso l'interpretazione della storia autobiografica del paziente, facilitano scelte diagnostiche e terapeutiche. In tal senso la medicina narrativa non è solo un approccio complementare per comprendere meglio il paziente e la sua malattia, ma diventa un elemento fondante l'atto diagnostico e di cura.

Attraverso la valorizzazione della storia della persona assistita la medicina narrativa si indirizza all'identificazione delle problematiche e delle sofferenze sia fisiche, che psicologiche ed esistenziali del malato, allo scopo di stabilire le priorità e attuare coerentemente gli interventi di cura e di accompagnamento (Garrino 2010). Il principale punto di attenzione sono le storie così come vengono raccontate nella vita quotidiana dai malati e dai familiari: sono il modo più immediato, con il quale le persone descrivono la propria esperienza legata alla malattia.

Da questo punto di vista è emblematico il caso del malato affetto da patologie croniche e della sua famiglia che, sviluppando un loro patrimonio esperienziale, diventano a pieno titolo protagonisti e co-autori nel percorso di cura, realizzando una vera e propria alleanza terapeutica (Scheda 1).

Scheda 1

Come si concretizza l'“alleanza terapeutica” nel rapporto di cura?

- Ascolto attivo e non ‘semplice’ stare a sentire.
- Dialogo e non alternanza o somma di monologhi.
- Rispetto per ciò che il paziente porta: per quanto stravagante o irrazionale ci possa sembrare, tutto ciò ha senso per lui.
- ‘Umiltà’ da parte del professionista: non vi sono ha certezze, né dogmi, né verità assolute.
- Generosità: non basta comportarsi *come se* dell'altro ce ne importasse; occorre che *ce ne* importi davvero.

La malattia si connota in primo luogo come esperienza umana, densa di significati legati alla personale storia del paziente e della famiglia ed al loro contesto di vita. Viene presentato nella scheda 2 un esempio di approccio narrativo utile alla comprensione del punto di vista e dei problemi della persona assistita, nel concreto dei vissuti e delle esperienze del soggetto in cura.

Scheda 2

Esempio di approccio comprensivo-narrativo.

La ricerca che viene qui presentata ha come obiettivo dare corpo e dimensione ai vissuti di una persona con lesione del midollo spinale, cogliendone i significati rispetto al concetto di esistenza. In termini più specifici di rendere evidenti e far emergere alcuni elementi che le persone con una lesione midollare ritengono significative nella loro esperienza di malattia e che incidono nella propria esistenza. Concetto di esistenza, intesa come *Dasein*. Categoria propria dell'atteggiamento fenomenologico-esistenziale che rivolge la propria analisi alla portata che ha per l'uomo, per il suo modo di rappresentarsi e di progettarsi, la concreta esperienza vissuta. Le interviste narrative hanno avuto luogo nelle stanze da letto dei pazienti, con la sola presenza dell'intervistatore e del partecipante e sono state registrate, previa consultazione del consenso informato. La raccolta dati è stata effettuata nel periodo tra la fine di gennaio ed inizio febbraio 2013, previa consultazione con il Coordinatore Infermieristico del reparto di degenza dell'USU.

La traccia dell'intervista narrativa si sviluppa secondo i seguenti punti.

1. Dovesse riassumere con alcune parole o frasi, come descriverebbe l'esperienza/situazione che sta provando?
2. Alla luce delle parole/frasi che ha evidenziato quale significato le fornirebbe e perché?
3. Immagini di scrivere una lettera che narri della sua storia, cosa direbbe di lei prima della lesione, quali momenti del suo percorso di malattia vorrebbe sottolineare, e cosa direbbe per un suo progetto futuro?
4. Se dovesse disegnare il suo corpo come lo disegnerebbe e perché lo disegnerebbe in questo modo? Che titolo darebbe al disegno?

Si chiede di individuare delle parole o frasi che possono riassumere l'esperienza/situazione che sta provando.

«Sono curiosità e... angoscia»

Quindi quale è il significato ed il motivo delle parole?

«La curiosità, sia in senso positivo che negativo, perché ti viene da chiedere: "cosa succederà adesso"; "come ti cambierà la vita"; "cosa potrei/non potrei fare"; "vedere come la gente reagisce alla mia situazione, pensi su-

bito ai miei genitori, alla famiglia poi agli amici. Eh... angoscia perché viene dopo che realizzi subito quello che è successo... però non è un'angoscia triste e come se fossi in "stand by", cerchi di capire quello che è successo e sicuramente poi realizzi che ti è cambiata la vita, se in bene o in peggio, poi lo scoprirai»

Si chiede d'immaginare di scrivere una lettera ad una persona cara, che racconti com'era la sua vita prima della lesione e quali momenti del suo percorso di malattia vuole sottolineare.

«Primo non è una malattia, secondo ho avuto un incidente 15 anni fa, quando avevo 17 anni, prima dei 17 anni ero una "testa pazza" cioè ho fatto di tutto e di più, ho raggiunto tappe che magari non avrei potuto raggiungere più avanti e ti dirò che dopo l'incidente l'ho considerato una fortuna perché alla fine ho provato cose che la gente avrebbe provato a 20-30 anni, io invece ho bruciato le tappe subito, e almeno questo mi ha un po' sollevato. Poi durante l'incidente mi sono accorto subito di quello che era successo anche perché ho fatto un tuffo dagli scogli, in Spagna, e dal momento che mi hanno tirato fuori dall'acqua e appoggiato sugli scogli, ho avuto la sensazione di quello che mi era capitato, perché non sentivo più gli scogli, la voce non c'era perché non riuscivo più a respirare, per fortuna sono riuscito ad invitare dei miei amici con me, e poi hanno iniziato a farmi la respirazione bocca-bocca, a spingermi il torace, sono andati avanti così e poi sono svenuto... mi hanno detto... eh mi hanno dato 48h di vita, a Torino ero già morto, c'erano voci che giravano che dicevano che ero già morto e sepolto. I miei amici sono rimasti in ospedale, poi sono arrivati i miei da Torino, parenti, mio fratello e loro erano distrutti, forse erano più distrutti loro che io, io sinceramente non l'ho presa malissimo perché ero già consapevole di quello che era successo, forse con il passare del tempo, degli anni capita che ci sono momenti in cui la prendi con il nervoso e in altri momenti in cui la prendi così, però ti dico all'inizio non mi sono posto nessun problema, erano più gli altri che si facevano problemi io ero spensierato, come se avessi già capito il mio futuro»

Si chiede di pensare ad un suo progetto futuro.

«Intanto ho subito pensato... non devo lavorare, poi studiare neanche, la gente mi diceva guarda che poi ricominciare a studiare, non c'è problema e io non ci penso proprio... Per il futuro beh più che altro non mi sono mai posto un progetto, io odio i progetti, vivo giorno per giorno, anche prima ero così»

Si invita a rappresentare il proprio corpo come se dovesse disegnarlo.

«Ho avuto l'incidente nel '98 e non mi vedevo maluccio però poi il corpo si è trasformato quando è mancato il mio amico nel 2005 perché ho comin-

ciato a bere, bere... il corpo si è trasformato, del mio corpo avrei fatto “carne da macello”, bevevo di tutto per farmelo passare dalla testa, di conseguenza il corpo è cambiato, è ingrossato, c’è stato un momento in cui non riuscivo a vedermi, non mi sopportavo in carrozzina e adesso sto recuperando un po’ ma è difficile... e di trovare la forma più leggera in carrozzina perché a letto mi trovo bene ma perché io sono pigro, e in carrozzina invece mi vedo... devo ancora trovare la mia forma, non ho ancora trovato la mia forma poi la forma si trasforma anche attraverso gli occhi della gente, agli altri fa paura la cosa che non si conosce quindi quando sei in giro hai tutti gli occhi addosso, ti fai problemi, pensieri però quando guardi gli occhi della gente ti vengono in mente tante cose e poi, io parlo per me, con il passare del tempo apprendi un senso, come la sensazione di capire subito, dagli occhi, quello che pensa la gente, riesco a capire chi si trova a disagio e io mi chiudo a guscio e poi magari fai cambiare idea a queste persone e allora li esci dal guscio, però dipende molto dagli occhi delle persone. Il mio corpo è continuamente in evoluzione, cambia tipo come un “pongo”, ogni giorno cambia forma, lo vedo così perché magari con il passare del tempo, ho avuto anche contrazioni dei muscoli, vedi ad esempio una spalla più alta dell’altra e ti fai problemi però sono conseguenze della frattura e cerchi di recuperare, tappezzando in qualche modo, però cambia sempre, non è stabile il corpo, i muscoli continuano a cambiare e di conseguenza la forma. Io sono molto vanitoso quindi cerco di fare di tutto per apparire al meglio, sono sempre stato così, adesso mi trovo bruttissimo, devo assolutamente trovare la forma di prima, più magra più corrispondente al mio carattere, io sono molto introverso. Mi capita di sognare spesso di trovarmi in piedi, sempre con la tracheostomia ma nudo e non so il perché, le gambe mi piacciono poco, infatti non le mostro mai, anche al mare porto i pantaloni lunghi, non mi piacciono sono troppo magre, per una questione di vanità ho sempre apprezzato la perfezione del corpo». – Chiedo che titolo darebbe al disegno – «Sotto forma dell’arte, come un quadro fantasioso Andy Warhol come nel quadro della coca-cola ma con la lattina piegata, molto ironica... distorta, molto semplice ma complicata agli occhi della gente... e poi la *Guernica* di Picasso, molto astratto anche se preferisco Andy Warhol».

Possibile orizzonte interpretativo.

Il protagonista ha 32 anni, all’età di 17 anni, mentre trascorreva una vacanza in Spagna in compagnia dei suoi amici, un tuffo impostato male cambia in modo radicale la sua vita. Al momento dell’incidente intuisce subito cos’è accaduto; non controlla più i movimenti del suo corpo, non sente gli scogli sotto di lui: «la voce non c’era perché non riuscivo più a respirare» e le manovre rianimatorie confermano che è successo qualcosa di grave finché non perde coscienza.

Prima della lesione, ha vissuto la sua vita in modo spericolato, come una «testa pazza», altamente estroverso ed impulsivo, considera una fortuna tutte le esperienze fatte. In seguito all’incidente, emerge l’importanza

dell'azione interpersonale, infatti, si preoccupa delle reazioni dei genitori e degli amici. Il paziente legge la distorsione del proprio corpo sia in chiave relazionale sia nelle limitazioni funzionali; diventa limitante l'immagine che ha del suo corpo agli occhi degli altri che lo fanno «chiudere a guscio» e sentire malato. I nuovi limiti posti hanno influito sulla capacità di stabilire relazioni interpersonali significative in quanto consapevole delle proprie limitazioni: «legare una persona a me è sacrificata e non lo trovo giusto». Il corpo è sempre in continua trasformazione, che si plasma come «pongo» perché non trova la giusta forma in carrozzina. Ora che ha un corpo malato non ha più la possibilità di abitare uno spazio, soprattutto quando si trova sulla carrozzina; la perdita dell'intenzionalità del suo corpo è una profonda frustrazione e di conseguenza non riesce a partecipare direttamente alla vita. Quanto detto è visto alla luce di un futuro incerto ed angosciante. Manca del tutto la dimensione di progettualità: «non mi sono mai posto un progetto [...] vivo giorno per giorno [...]» si traduce in un'attesa consapevole, come se fosse spettatore incuriosito degli eventi della sua vita. A ciò si connette l'esperienza dell'angoscia legata alla non comprensione dei possibili risvolti della propria vita. Si evidenzia l'importanza del giudizio altrui, di sentirsi costantemente sotto lo sguardo degli altri come una lattina di coca-cola «piegata». Immagine icasticamente ironica, ma essenzialmente figurazione di un corpo de-formato e distorto agli occhi delle persone. L'esperienza della malattia incide quindi sull'identità soggettiva, dove si smarrisce la possibilità di riconoscersi nel mondo e di riconoscere le cose nel mondo. Prima della malattia prevale l'inconsapevolezza della propria libertà, con la malattia prevale la consapevolezza di un limite totalizzante.

Intervista narrativa dalla tesi di laurea di Piera Rissone, *L'assistenza come processo di comprensione: uno studio sugli aspetti esistenziali nel paziente con lesione del midollo spinale*, Corso di Laurea in Infermieristica Università degli Studi di Torino, a.a. 2012-2013, relatore Silvano Gregorino

La medicina narrativa, come si evince da queste premesse e rappresentazioni, porta a valorizzare il punto di vista della persona assistita in un processo di coinvolgimento e condivisione nelle cure. Charon (2006) afferma che le relazioni terapeutiche sono basate su testi complessi, che comprendono parole, silenzi, aspetti fisici e immagini. Vengono identificati cinque aspetti che costituiscono gli elementi narrativi nella relazione con la persona assistita: la temporalità, l'unicità, la causalità, l'intersoggettività e l'etica. La temporalità riguarda lo sviluppo nel tempo della storia del paziente e il riconoscimento della soggettività nel valore attribuito al tempo.

Un secondo aspetto è l'unicità della persona e della sua esperienza. Riconoscere nelle parole del paziente il senso da lui attribuito alla malattia consente di impostare una relazione terapeutica basata sul dialogo, sulla comprensione e sulla condivisione.

La causalità implica il fatto che il medico indaghi con mente creativa, aperta e con coraggio, le multiple relazioni causali tra i sintomi e le complesse situazioni che il malato presenta, mettendo in connessione eventi ed elementi diversi e tra loro distanti, per costruire una trama che renda la malattia qualcosa che abbia un senso per lui.

L'intersoggettività nasce dall'incontro tra un narratore e un ascoltatore attraverso un testo, una trama intesa come struttura che connette gli eventi tra loro secondo nessi causali significativi.

La narrazione può portare colui che racconta ad esporre aspetti e parti di sé riservati e intimi. La professionalità del curante implica un atteggiamento etico, di ascolto rispettoso e attento nell'accogliere i racconti della persona assistita, evitando di porre domande intrusive e di ricercare informazioni non strettamente utili, forzando il racconto che la persona sta facendo.

Nella medicina narrativa appaiono adatti allo scopo e particolarmente rilevanti alcuni strumenti:

- il dialogo – diverso dall'interrogazione – tra medico/operatore sanitario e persona assistita sulle sue esperienze di malattia;
- il racconto sempre comunicato da parte del paziente, anche qualora sia stato scritto, sulla sua esperienza di malattia;
- la comunicazione e discussione tra medico/operatore sanitario e persona assistita sulle perplessità e difficoltà che l'attuale malattia comporta.

Secondo la concezione antropologica di Good Byron e Del Vecchio Good (2005) alcune domande consentono di individuare gli elementi della rete semantica di malattia del paziente: quando ha avuto inizio il problema? Quali precedenti esperienze ha avuto con questa malattia? Quali problemi ha comportato la malattia nella sua vita? A che cosa ha dovuto rinunciare a causa della malattia? Conosce altre persone che hanno vissuto la medesima condizione? Quali problemi ha causato loro? Quanto pensa possa aggravarsi la malattia in futuro? Quali sono le più difficili o significative esperienze che può associare a questo problema? Tali esperienze sono particolarmente significative per lei e per la sua famiglia (gruppi sociali, etnici)? Cosa pensano le altre persone rispetto al suo problema? Come hanno reagito nei suoi confronti? Come si è sentito rispetto a queste reazioni?

I curanti possono avvalersi di annotazioni parallele, *parallel charts*, che si uniscono alla descrizione fatta dalla persona assistita e che consentono di fissare ed esaminare i vissuti, i sentimenti, le emozioni che caratterizzano il lavoro di cura. Rita Charon (2006) afferma di utilizzare questo strumento a scopo didattico dal 1993, dopo averlo personalmente sperimentato. Charon sottolinea di aver cominciato questa pratica scrivendo le storie dei pazienti più problematici o che avevano creato in lei difficoltà e sconcerto e questo aveva consentito di approfondire la conoscenza di sé e del paziente stesso,

che altrimenti sarebbe rimasta inaccessibile. Afferma inoltre di sottoporre i propri scritti ai pazienti stessi. «Se il mio scritto costituisce una ipotesi di una forma di ricerca intersoggettiva, solo il paziente può testare questa ipotesi. [...] In una visita successiva io invito il paziente a leggere ciò che io ho scritto e a darmi un rimando se ho scritto la storia correttamente».

La narrazione consente di accedere alle esperienze di malattia e di cura come vissuti originari della persona. Ciò è particolarmente evidente nella malattia cronica che rappresenta una rottura biografica nella vita della persona e comporta non solo un cambiamento concreto della vita stessa, ma soprattutto la modificazione sostanziale dell'identità e dell'immagine che la persona ha di se stessa (Zannini 2001; Finiguerra *et al.* 2010). La medicina basata sulla narrazione, *Narrative Based Medicine* (NBM), attesta l'unicità e la non riproducibilità di ogni storia di malattia, e guarda all'altro come portatore di significati con una visione più globale dell'uomo, come 'paziente' alleato nella gestione terapeutica (Greenalgh, Hurwitz 1998). Il piano terapeutico *narrative-base* si presenta in tal senso come la co-costruzione di una forma di guarigione possibile: la competenza narrativa entra in gioco infatti non solo quando si costruisce la storia di malattia, ma soprattutto quando bisogna decidere ed avviare il progetto terapeutico (Zannini 2008). Il professionista della cura diviene co-autore della storia attraverso la capacità di 'decentramento cognitivo ed emotivo', di immaginazione della situazione altrui, di comprensione del suo punto di vista, di accettazione autentica delle proprie ed altrui titubanze (Scheda 3).

Scheda 3

In che modo il professionista della cura diviene co-autore della storia di malattia?

- Decentramento cognitivo ed emotivo
- Immaginazione della situazione altrui
- Comprensione del suo punto di vista
- Accettazione autentica delle proprie e altrui titubanze

Le principali operazioni cognitive che mette in atto sono:

- Osservare
- Ascoltare attivamente e porre domande esplorative
- Posizionarsi con neutralità, rispetto e curiosità, con sospensione del giudizio
- Contestualizzare
- Riflettere
- E *in primis*... praticare l'accoglienza

L'approccio narrativo coinvolge e implica in prima persona il professionista, che racconta la sua esperienza come curante, lasciando emergere le proprie emozioni, gli interrogativi legati ai vissuti e alle difficoltà incontrate quotidianamente nel rapporto con il paziente e la sua famiglia.

La medicina narrativa, in questa dimensione di ricerca di significati, si avvale dei contributi tratti dalla letteratura, dai filmati, dalle arti pittoriche. Attraverso i racconti scritti o figurati delle vicende di malattia, si genera un confronto e una rielaborazione dei significati connessi a questa particolare e pregnante esperienza umana. In tal senso i romanzi letterari, l'arte, la musica, il cinema sono veri e propri dispositivi pedagogici in grado di avvicinare lo studente e il lettore 'professionista sanitario' agli aspetti affettivi, emotivi, culturali che accompagnano diverse situazioni di fragilità e di malattia. Rappresentano una opportunità unica, particolare ed estremamente efficace per esplorare temi e problemi complessi, contribuendo alla riflessione e allo sviluppo della comprensione di se stessi e degli altri (Zannini 2008). In definitiva si mette in atto un vero e proprio processo, un'azione culturale, che si riappropria della medicina, così come altri saperi umanistici, come discorso dell'uomo sull'uomo.

2. Quali sono le caratteristiche del pensiero narrativo e le prospettive formative?

Il pensiero narrativo è intenzionale e idiografico, molto legato alla situazione particolare da cui si sviluppa. Possiede una diacronicità narrativa o 'sequenzialità'. Il riferimento è sempre a eventi particolari e concreti in cui è presente la dimensione dell'intenzionalità. La portata del pensiero narrativo è ampia. Bruner (2002) ha messo in evidenza come lo scopo delle narrazioni è quello di fornire il senso delle cose, di dare forma ai fenomeni e agli eventi. La narrazione presenta infatti una straordinaria capacità di raccordo con le modalità con cui le persone vivono la propria vita, le assegnano significato, intessono relazioni, costruiscono nessi fra gli eventi in una prospettiva individuale. Il pensiero narrativo, contrapposto al pensiero paradigmatico, è quella forma di pensiero che ci permette di organizzare, interpretare e utilizzare la nostra esperienza in termini di successione di eventi ordinata nel tempo e orientata ad uno scopo (Antonietti, Rota 2004). La narrazione autobiografica, nello specifico, è il racconto che una persona decide di fare sulla vita che ha vissuto, descrivendo nel modo più aderente alla propria storia e completo possibile ciò che ricorda di essa e ciò che vuol far sapere agli altri riguardo ad essa, di solito con l'aiuto di un'intervista condotta da un'altra persona (Atkinson 1998). Intendiamo per autobiografico ogni metodo volto a cogliere la soggettività, l'unicità, la vitalità dell'adulto e delle sue traiettorie d'apprendimento, di trasformazione ed espressione di sé e di attribuzione di senso alle proprie pratiche (Formenti 1998). Il pensiero narrativo è molto legato al contesto ed alla situazione particolare da cui si sviluppa.

I nessi che noi costruiamo tra i nostri diversi saperi sono puramente soggettivi e esperienziali. Sono tracce del nostro esistere e di come abbiamo lasciato la nostra impronta nel mondo nello stesso tempo che il mondo lasciava le sue impronte su di noi. Inevitabilmente, che lo vogliamo o no, noi mettiamo in relazione, creiamo, conosciamo, narriamo [...] come solo noi siamo capaci a fare (Fabbri 1998).

Quale è il ruolo della memoria nel pensiero narrativo? La memoria può essere paragonata a una sinfonia in quattro movimenti: acquisizione, conservazione, trasformazione ed espressione. Non restituisce sempre esattamente ciò che le viene affidato, come una tavoletta di cera, lasciata al sole, comincia a sciogliersi ed alcuni caratteri si sono cancellati: sarà quindi necessario ricostruire, immaginare in parte quello che vi era scritto (Tadié, Tadié 2000). La memoria è custode di ogni connessione tra passato e futuro, governa il presente conscio e inconscio. La memoria consente di riconoscere e di scoprire ciò che non potremmo svelare, in mancanza dei dati e delle percezioni che generano le inferenze necessarie all'immaginazione. Evocare è un invito a guardare con occhi diversi il futuro, ripensare e riflettere sull'oggi comparando e individuando le profonde differenze; rivivere o ricordare è ricollocare nel giusto posto (giusto per noi) le azioni, le decisioni, le scelte trascorse.

Le narrazioni sono compagne assidue della nostra esperienza di vita quotidiana, ne scandiscono il tempo e ne ricompongono il senso, alimentano la memoria e tramandano valori e conoscenze. Ma soprattutto esse rappresentano formidabili strumenti per la costruzione identitaria: nel raccontare di noi e degli altri prendiamo parte a un processo di creazione e mantenimento del nostro e dell'altrui senso del Sé (Poggio 2004).

È possibile comprendere il valore della narrazione, il suo carattere formativo, sia come apprendimento sia come presa di coscienza di sé, alla luce di un modello con tre punti di attenzione o focus. Punti che forniscono i presupposti per legare le dimensioni formative alle regioni e ragioni costitutive delle professioni di cura.

Al vertice si pone la filosofia di fondo che orienta il discorso e che definisce la direzione ed il senso della stessa pratica narrativa. Ai due poli della base si pongono le dimensioni riferite alla intenzionalità educativa, rappresentati dai metodi e dagli strumenti messi in atto dall'educatore per formare e dal soggetto per auto formarsi. Per quanto concerne la filosofia di fondo la domanda è: qual è l'ordine del discorso che definisce il concetto di formazione e quali sono essenzialmente le regioni della cura. Per gli altri due punti la stessa domanda diventa: con quale strumentalità la narrazione permette di raggiungere gli obiettivi di apprendimento e la possibilità di dare senso all'esperienza di malattia? In estrema sintesi, il concetto di formazione che sostiene il valore della narrazione e la ragione della cura, può essere individuato nell'intendere l'educazione/formazione come espe-

rienza vissuta dell'uomo, ovvero di educazione/formazione come acquisizione di una forma (Erбетта 2011).

Un'esperienza che investe l'uomo in carne ed ossa, la propria presenza nel mondo, luogo del proprio destino e della sua esistenza. In questa prospettiva si avverte che, nel proprio processo di formazione, ovvero nella possibilità di fornire un senso a ciò che la vita presenta come condizione ineludibile progettandosi in un futuro desiderato, ne va di sé e della propria esistenza.

I vissuti, *Erlebnisse*, sono gli elementi formativi sui quali operare costantemente, per fornir loro significato e farli diventare, così, esperienze. E allora le esperienze di malattia, come particolari forme dell'esistenza, definiscono i campi propri della cura legata alla medicina e della sua possibilità di dare forma agli stessi vissuti di malattia e di conseguenza di cura. Questa regione può essere riferita all'esperienza che il corpo ha della malattia ed all'esperienza che il soggetto, l'individuo, ha della malattia. È sul corpo e con il corpo che si gioca la possibilità formativa della cura, considerando anche la conflittualità generata dalla duplice valenza del corpo oggetto, il corpo-che-ho e il corpo soggetto, il corpo-che-sono (Merleu-Ponty 2003).

La narrazione assume un doppio significato: epistemologico e ontologico (Zannini 2008). In questo intreccio con l'essere, la narrazione pone le basi affinché le differenti forme dell'Io possano farsi presenti ed esser-ci, mostrando la coscienza-di e il mondo-per quel soggetto. Il soggetto, l'Io, può essere considerato come quell'ente che sa di sé stesso attraverso la descrizione di sé, un relazionarsi, rapportarsi nel vivo dell'esperienza per far emergere una qualche forma stabile di sé nel *continuum* delle esperienze (Natoli 2002). Prende forma così, con un forte valore esistenziale, nell'intreccio tra essere e narrare, il modo attraverso il quale gli individui si fanno presenti e si manifestano. Questo valore riferito alla soggettività, rafforza la narrazione come metafora di base con cui gli individui comprendono il mondo e come possibilità di conoscere, comprendere la realtà in modo differente in termini di sensibilità (Bruner 2002).

Conoscenza che fonda la propria scientificità non nell'oggettività statica, ma nella relazione soggetto-mondo a partire dal mondo-della-vita che è serbatoio, fonte, origine e oggetto della ricerca (Bertolini 2005). Scienza debole, è vero, che non vuole precisarsi in principi rigidi o leggi deterministiche, per semplificare relazioni complesse, ma evidenziare le caratteristiche fondamentali delle esperienze che la relazione mondo-per-l'uomo e mondo-della-vita esprimono, indicando orientamenti, direzioni di senso. Nella sua dimensione strumentale, di metodologia didattica, la narrazione è sostanzialmente uno strumento riflessivo e de-costruttivo dell'esperienza. Permette di soffermarsi a percepire il 'senso' di un particolare fenomeno, oggettivando una coscienza presente sotto forma di scrittura. Si proietta il conosciuto a distanza, lo si rende oggetto di analisi, e si possono interrogare gli atti mentali che hanno fornito quel significato. Ciò permette una percezione più ampia, con differenti punti di vista sullo stesso fenomeno (Varela 2001).

Per altro la decostruzione dei fenomeni delle esperienze narrate attiva il percorso che permette di rivelare la complessità dei rimandi culturali in essa implicati. Il percorso non è più dal pensiero al fenomeno ma, al contrario, dal fenomeno al sorgere del pensiero, dove si crea un'intimità con lo stesso fenomeno che permette di far emergere nuovi ed altri significati inizialmente non visti, che si trasformano in linguaggio.

I quadri concettuali di riferimento ed i presupposti dell'utilizzo narrazione all'interno dei processi educativi sono riconducibili a:

- educazione come esperienza di vita vissuta (Erbetta 2005);
- processi educativi e apprendimento dell'adulto (Demetrio 2001);
- prospettiva costruttivista e conversazionale (Kaneklin, Scaratti 1998);
- approccio fenomenologico ed esistenzialista; la narrazione come costruzione di senso (Mortarii 2002; Madrussan 2007);
- narrazione come apprendimento dall'esperienza attraverso un percorso di clinica della formazione (Massa, Franza 1999; Zannini 2001);
- narrazione come pratica di tipo riflessivo (Boud 2001).

Le numerose prospettive teoriche, con registri e sfumature diverse, sottolineano e convergono nella valorizzazione del soggetto narrante, della sua esperienza di vita e di lavoro, nella necessità di comprendere ed interpretare i significati degli eventi narrati, nel ricercare un senso e un significato comune con il narratore, nello stimolare la riflessione e la rielaborazione degli aspetti esperienziali ed esistenziali.

Nelle attività formative la narrazione non è solo un fatto individuale, ma spesso il racconto del singolo viene condiviso, analizzato ed interpretato nel gruppo. Il testo è un ponte che unisce narratore ad ascoltatore su cui transita esperienza che si offre all'osservazione, alla condivisione, all'elaborazione e all'interpretazione propria e altrui (Franza, Mottana 1997).

Si evidenzia dunque il valore del metodo della narrazione come forza generatrice di un patto per il cambiamento, per una relazione che possa aiutare sia gli studenti che coloro che si offrono come facilitatori del loro apprendimento in un percorso che parte dalla accettazione e dal riconoscimento dei limiti per camminare insieme e trovare la via per superarli.

3. Come ci si forma alla medicina narrativa?

Occorre narrare per comprendere
la sofferenza propria ed altrui.
[Cattorini]

Tutti gli operatori sanitari attraverso percorsi formativi che prevedono l'utilizzo dello strumento narrativo possono sviluppare, a differenti livelli di approfondimento, le abilità necessarie per interpretare in modo ricco ed accurato le storie dei malati e dei loro familiari, per capire cosa esse si-

gnificano e anche per cogliere le problematiche dei pazienti in tutta la loro complessità (Charon 2006).

L'esperienza formativa attraverso la narrazione si caratterizza come un processo di 'costruzione di significato', non solo di acquisizione di conoscenze, e riflette un atteggiamento formativo di tipo clinico finalizzato ad affrontare le situazioni per capirne dal di dentro i processi e le dinamiche. L'approccio narrativo consente di operare continue ristrutturazioni del proprio sapere attraverso una modalità pedagogica caratterizzata dall'apprendimento attivo per scoperta. Attraverso la pratica della narrazione, la continua costruzione di significati consente di interpretare la realtà clinica a partire dalle proprie esperienze e dalle vicende di malattia con una prospettiva innovativa di formazione e di cura.

Attraverso la metodologia della narrazione il soggetto in apprendimento narra di sé, delle proprie motivazioni al lavoro di cura, delle proprie esperienze di apprendimento, delle prime esperienze di cura, delle proprie esperienze di curato, quando qualcun altro si è preso cura di lui (DasGupta, Charon 2004).

Ho cominciato a scrivere storie sui pazienti che mi disturbavano e mi sconcertavano. Più scrivevo sui miei pazienti e su me stessa, e più mi convincevo che lo scrivere questi racconti mi permetteva un accesso alla conoscenza – del paziente e di me stessa – che altrimenti sarebbe rimasta fuori della mia portata. Diventavo maggiormente partecipe, più curiosa, più coinvolta nella loro realtà, più dalla loro parte (Charon 2004).

La narrazione consente una rielaborazione delle esperienze umane profonde legate al rapporto con la disabilità, la malattia e la fase finale della vita. L'intento è rivolgere lo sguardo alle esperienze di formazione, a ciò che nel personale percorso formativo ha lasciato un segno che influenza tuttora la dimensione di cura. Svariate sono dunque le potenzialità del dispositivo narrativo nei percorsi formativi, poiché contribuisce a 'educare la relazione' ed è un potente strumento di sviluppo della competenza emotiva. Nella formazione del professionista della cura e nello sviluppo delle competenze tutoriali, la narrazione trova svariate applicazioni, creando uno spazio di analisi e riflessione sulle pratiche quotidiane esercitate nel setting formativo.

Nella formazione in ambito clinico viene data spesso la priorità alle competenze scientifiche, tralasciando quelle umanistiche. L'approccio che qui si presenta sottolinea l'urgenza di inserire contenuti che formino alla dimensione dell'ascolto, della relazione e più ampiamente alla dimensione umanistica delle Medical Humanities.

4. Metodologie e strumenti narrativi di apprendimento e di formazione

L'esperienza formativa attraverso la narrazione si caratterizza come un processo non solo di acquisizione di conoscenze di abilità tecniche, ma di

‘costruzione di significato’. La metodologia della narrazione riflette un atteggiamento formativo orientato ad entrare nelle situazioni per capirne dal di dentro i processi e le dinamiche, senza classificare ed emettere diagnosi dall’esterno, in base ad un sapere predefinito. Lo strumento narrativo aiuta a cogliere dall’interno il significato di episodi legati all’apprendimento, al lavoro di cura, alle proprie esperienze di malattia che complessivamente racchiudono una tale densità di componenti cognitive e di vissuti affettivi da richiedere una adeguata elaborazione culturale ed esistenziale. Adottare questo dispositivo formativo invita a riflettere sui propri modelli mentali e sulle proprie esperienze educative e di cura ed aiuta a cogliere dall’interno il significato di determinate esperienze. Per questo la lettura e l’interpretazione delle narrazioni dei soggetti in rapporto alla loro realtà ed esperienza valorizza e pone enfasi sulla dimensione del *learning*, accanto a quella del *teaching*, con un apprendimento attivo per scoperta (*discovery learning*). All’interno del percorso educativo puntiamo lo sguardo non sul sapere in quanto tale [...] ciò che avviene in quel contesto, riguarda il rapporto sapere-apprendimento, insieme a tutto quello che, a partire dagli apprendimenti, è elaborato, selezionato, interiorizzato, filtrato affettivamente, fino a diventare sapere vissuto (Dallari 2003).

Il dispositivo narrativo consente dunque di educare alla relazione ed è un potente strumento di sviluppo della competenza emotiva. Le competenze legate alla comunicazione empatica ed all’abilità di dedurre, interpretare e tradurre la storia della malattia del paziente vengono sviluppate infatti anche attraverso la scrittura narrativa riflessiva. Gli studiosi di medicina narrativa hanno osservato che le connessioni fra la riflessione e l’empatia viaggiano su due direzioni che riguardano emotivamente sia chi elargisce la cura, sia che la riceve, il paziente, e si alimentano vicendevolmente. Quando i professionisti o gli studenti riflettono sulle proprie esperienze di vita ed esaminano le relazioni che si sono innescate nel prendersi cura dei malati, diventano tanto più disponibili ed utili per i pazienti. La loro consapevolezza esplicita dei propri sentimenti e delle proprie esperienze rende più profonda la loro capacità di rispondere in modo empatico ai pazienti, mentre la loro disponibilità con i pazienti li spinge ad essere più tolleranti e disponibili (generosi) con se stessi (DasGupta e Charon 2004).

I sentimenti ed i pensieri degli studenti rispetto alla loro prima esperienza con i pazienti sono stati raccolti ed esaminati attraverso l’utilizzo di diari emozionali con l’obiettivo di indagare il tipo di sentimenti e vissuti che gli studenti provavano e come riflettevano su questi (Pittala e Mantyranta 2004). Un laboratorio di scrittura creativa per studenti in medicina è stato proposto tra le attività elettive al fine di dare agli studenti la possibilità di scrivere e discutere le esperienze più significative legate alla loro esperienza formativa e riflettere su di queste (Hatem e Ferrara 2001).

La pratica della diaristica consente di porsi in una posizione percettivo-riflessiva diversa rispetto a quella abituale, e di riconsiderare, così, aspetti

dell'esperienza professionale solitamente abbandonati alla routine del lavoro quotidiano. Di qui l'idea che *ricquistare zone 'invisibili' perché sconstate*, o vedere aspetti diversi di una medesima esperienza, o scegliere di soffermarsi analiticamente su un percorso professionale (ad esempio, l'esperienza di tirocinio per lo studente, ma anche per il tutor; il caso di uno o più pazienti; le dinamiche relazionali con i colleghi ecc.) siano tutte occasioni formative che trovano nella scrittura giorno-per-giorno un espediente unico per estensione e profondità. Madrussan sottolinea come l'utilizzo dei diari si configuri come una vera e propria 'sosta riflessiva', necessaria per dare forma alla propria esistenza. In tal modo *riflettere* sull'esperienza significa *riflettersi* nell'esperienza, cioè significa rielaborare, amplificare e ricondurre l'accaduto ad una *pratica di sé* tesa ad attribuire *senso e forma* alla problematicità dell'io (Madrussan 2007). La letteratura presenta numerose esperienze dell'utilizzo della diaristica nella formazione in ambito sanitario, consentendo di affermare che tale pratica si presenta ricca di risvolti positivi per l'apprendimento dall'esperienza (Garrino 2007). Numerosi sono i fulcri di attenzione del pensiero narrativo, ampie e numerose sono le prospettive con cui può essere orientata la narrazione.

5. La narrazione come pratica di tipo riflessivo

Il materiale prodotto dai partecipanti ai corsi attraverso le narrazioni può venir sottoposto ad analisi attraverso la quale vengono messi in evidenza i nuclei di significato più ricorrenti e le immagini più rilevanti emerse nei testi. Una ricerca accurata di interpretazioni, oltre il livello più immediato, può fornire nuovi elementi per riesaminare ed arricchire di nuovi significati le pratiche di formazione e di cura. Attraverso l'analisi delle narrazioni può emergere come il soggetto si rappresenta le situazioni e le esperienze vissute, descrivendo i tratti intrinseci o le essenze dei vissuti esperienziali, cogliendo la situazione e contemporaneamente la rappresentazione, l'interpretazione ed il significato. L'utilizzo della narrazione nei corsi di formazione prevede la messa in comune delle esperienze, in un clima avalutativo e di sospensione del giudizio che facilita nei partecipanti la libertà di espressione.

Gli aspetti peculiari sono:

- l'intento dei formatori di stabilire con i partecipanti un patto sul cambiamento;
- la valorizzazione e la rielaborazione dell'esperienza dei soggetti in formazione;
- la consapevolezza dell'importanza della soggettività nell'apprendere;
- l'importanza dell'emozione come filtro dell'apprendimento;
- la possibilità di far vivere una esperienza di setting coerente (sperimentazione del clima relazionale che si vorrebbe indurre) con particolare riferimento alla tolleranza dell'errore.

Le narrazioni possono venire raccolte attraverso mandati individuali in cui si chiede ad esempio di ricordare un episodio significativo rispetto all'ambito oggetto di studio (tirocinio, lavoro clinico e assistenziale, esperienze di formazione/educazione in qualità di formatori o formandi), esperienze che si ricordano volentieri o meno, alle quali si correla un vissuto positivo e negativo. I mandati devono essere pensati e studiati in rapporto agli obiettivi del corso e possono essere orientati ad esplorare aspetti riguardanti l'esperienza personale o professionale. I diari possono essere utilizzati per esperienze più continuative, quali i tirocini e stage nei contesti clinici.

Il dispositivo narrativo consente di esplorare prima a livello individuale e poi in gruppo, la dimensione cognitiva, affettiva dell'apprendimento, dell'insegnamento e del lavoro di cura, portando i partecipanti a riflettere su quali sono le dinamiche e sugli esiti. Al mandato della narrazione può seguire la consegna di una griglia di analisi, con la quale il corsista decostruisce l'esperienza e sottopone il testo ad analisi innanzi tutto in prima persona e poi con il piccolo gruppo. Per la restituzione in plenaria con il grande gruppo può venir scelta la narrazione di un partecipante per gruppo, scelta in modo consensuale nel piccolo gruppo e poi discussa in plenaria (Franza, Mottana 1997). Nella prima sessione successiva all'apertura dei corsi, attraverso la narrazione individuale di episodi significativi della propria storia di formazione, la successiva messa in comune in piccolo gruppo e discussione d'aula, viene sollecitata nei partecipanti la rivisitazione e l'esplorazione della propria esperienza di apprendimento e viene stimolato il confronto in gruppo. In questo caso l'utilizzo della narrazione in fase di costituzione del gruppo consente ai corsisti di iniziare a conoscersi confrontandosi sulle proprie esperienze attivando il confronto attraverso la presentazione e discussione dei differenti episodi e consente di entrare nel vivo rispetto ai differenti punti di vista con un arricchimento reciproco.

Indicazioni utili, dettagliate ed approfondite di tipo metodologico sull'utilizzo della narrazione vengono fornite in letteratura (Franza, Mottana 1997; Massa 1997; Bertolini, Massa 1997).

6. Quali sono gli aspetti su cui focalizzare l'attenzione nell'utilizzo della narrazione in ambito formativo?

Utilizzando metodologie di tipo narrativo si sottolinea la necessità di dedicare tempo: i ritmi devono essere necessariamente lenti per consentire la libertà di espressione e il tempo di analisi e interpretazione. La complessità dell'utilizzo della narrazione richiede una progettualità accurata e una definizione degli obiettivi di apprendimento finalizzati ai bisogni formativi dei soggetti in formazione. Inoltre è importante che il discente percepisca chiaramente che la propria narrazione non viene utilizzata per fini valutati di tipo sanzionatorio e certificativi, in particolare all'interno di percorsi di tirocinio. Trovarsi davanti ad un foglio bianco con il mandato di narrare

può scatenare delle crisi di rifiuto. Il fenomeno risulta in genere limitato a pochi casi, ma deve essere garantita la libertà individuale, senza forzatura e obblighi. L'esperienza ci insegna che con la presenza e il supporto del formatore, che dimostra di accogliere questa difficoltà iniziale, talvolta anche sdrammatizzando, alleggerendo e fornendo esempi per il ricordo di situazioni significative, il blocco iniziale spesso è superato. Il formatore interviene quindi come facilitatore nell'abbassare le resistenze individuali e nel favorire l'espressione individuale dei soggetti.

Il punto di vista narrativo si pone oggi nello scenario formativo come dispositivo che presenta un notevole potenziale interpretativo, in quanto consente di attribuire senso agli eventi ed alla realtà che le persone sperimentano e condividono nell'esperienza quotidiana. Ciononostante il suo utilizzo deve essere ulteriormente sviluppato ed approfondito. La pratica con le storie di vita, come metodo di lavoro sociale, educativo e nella cura è ancora oggi un nuovo orizzonte da esplorare. Nelle storie si trovano i diversi modi di aprirsi al mondo, si può ricercare l'essenza dell'anima e della vita, nella narrazione di essa questi due aspetti sono costantemente uniti (Cima, Moreni, Soldati 1999).

In conclusione si può affermare che il punto di vista narrativo si pone oggi nello scenario formativo e di cura come dispositivo il cui utilizzo presenta un notevole potenziale interpretativo, poiché consente di attribuire senso agli eventi ed alla realtà che le persone sperimentano e condividono nell'esperienza quotidiana. La narrazione può diventare un potente strumento di trasformazione della pratica clinica. In tal senso la medicina narrativa è da considerarsi la medicina del futuro, in uno sviluppo che vede non più scindibili gli aspetti clinici con gli aspetti autobiografici ed individuali della malattia. Diventa allora una modalità per fornire voce ai malati e alle loro famiglie, riconoscere le situazioni in cui i pazienti si trovano e per invitare i curanti a dimostrare empatia verso coloro che soffrono, consentendo di unirsi ai pazienti con onestà e coraggio nella loro lotta quotidiana verso la guarigione, contro la malattia cronica o accompagnarli quando devono affrontare la morte.

7. Alcuni ambiti e potenzialità formative della narrazione

La narrazione consente al soggetto (persona in formazione, paziente, familiare, genitore) di diventare 'autore del suo testo di vita', di 'vedersi allo specchio', una sorta di sguardo dall'alto, grazie anche all'uso strumenti di analisi dei propri prodotti, griglie, titolazioni e metafore (Formenti 1998). Il raccontare e il raccontarsi consente infatti di orientare lo sguardo su aspetti particolari dell'esperienza e sviluppare nel soggetto in formazione questa capacità riflessiva su di sé. Il dispositivo narrativo contribuisce ad 'educare alla relazione' ed è un potente 'strumento di sviluppo della competenza emotiva'; consente di esplorare prima a livello individuale e poi in gruppo

la dimensione cognitiva e affettiva dell'apprendimento, dell'insegnamento e del lavoro di cura, portando i partecipanti a riflettere su quali sono le dinamiche e sugli esiti. Complessivamente consente un ricco ed approfondito lavoro di crescita personale e professionale.

L'utilizzo della narrazione trova svariate applicazioni in differenti ambiti nella formazione delle professioni sanitarie e sociali, sia per l'analisi delle esperienze educative e formative, sia del lavoro assistenziale e di cura. Nei corsi di laurea in Medicina e delle Professioni sanitarie, nella formazione per Operatori, la narrazione trova significativi utilizzi e applicazioni nell'ascolto delle narrazioni dei pazienti e dei familiari, sia nella rielaborazione delle proprie esperienze formative e di tirocinio (Demetrio 1997). Al primo anno della formazione nei corsi di Laurea la narrazione è una utile modalità che consente allo studente di rievocare le prime esperienze di tirocinio e di contatto con il corpo del paziente, con la malattia e la morte o esplorare aspetti motivazionali legati alla propria scelta professionale (Gargano, Garrino, Lombardo 2002). Dal 2007 presso il corso di Laurea in Infermieristica di Torino, sono state condotte tre edizioni annuali dell'attività elettiva Metodologia Pedagogia dei Genitori a cura di Riziero Zucchi ed Augusta Moletto, dove sono stati invitati i genitori a portare la loro esperienza sotto forma di narrazione. Gli studenti si sono sentiti molto coinvolti e alcuni di loro hanno narrato a loro volta la loro esperienza e le motivazioni che hanno portato alla scelta professionale, con uno scambio reciproco molto intenso e arricchente.

Nei corsi per docenti e animatori della formazione continua aziendale, nei corsi di formazione per docenti e per tutori in ambito universitario la narrazione si può rivelare particolarmente utile per favorire l'elaborazione delle esperienze come formatori. Alcune esemplificazioni della metodologia narrativa come dispositivo riflessivo e di apprendimento, sono rappresentati, nella nostra proposta formativa, dall'esperienza della Clinica della Formazione (Massa 1997; Franza, Mottana 1997), dal dispositivo della De-costruzione formativa (Erbetta 2011) e dall'uso dei Diari Esperienziali (Madrussan 2007).

Attraverso gli elementi della Clinica della Formazione si mette in campo una ricerca personale e di gruppo per apprendere modelli e dimensioni propri dell'educatore a partire da un proprio modello implicito o latente, attingendo all'autobiografia ed alle memorie.

Le narrazioni possono venire raccolte attraverso mandati individuali in cui si chiede ad esempio di ricordare un episodio significativo rispetto all'ambito oggetto di studio (tirocinio, lavoro clinico e assistenziale, esperienze di formazione/educazione in qualità di formatori o formandi), esperienze che si ricordano volentieri o meno, alle quali si correla un vissuto positivo o negativo. I mandati devono essere pensati e studiati in rapporto agli obiettivi del corso e possono essere orientati ad esplorare aspetti riguardanti l'esperienza personale o professionale. Al mandato narrativo

può seguire la consegna di una griglia di analisi, con la quale il corsista decostruisce l'esperienza e sottopone il testo ad analisi in prima persona e poi con il piccolo gruppo. Per la restituzione in plenaria può venir scelta la narrazione di un partecipante per gruppo (Franza, Mottana 1997). Nella fase iniziale di un corso di formazione, la narrazione consente ai partecipanti la conoscenza reciproca e il confronto sulle proprie esperienze. La presentazione e discussione dei differenti episodi consente di entrare nel vivo rispetto ai differenti punti di vista, con un arricchimento reciproco.

Viene presentata la narrazione di una partecipante al corso Introduzione alla funzione di tutorship professionalizzante per le professioni sanitarie, anno 2013, Corso di laurea in Infermieristica di Torino (scheda 4).

Scheda 4

La narrazione sulle esperienze di formazione.

Invito alla narrazione

Ripensando alla tua esperienza di formazione narra individualmente per iscritto un episodio relativo al tirocinio, che ricordi volentieri o malvolentieri. Al termine dai un titolo al racconto.

Invito all'analisi

Evidenziare nel racconto gli elementi che hanno sostenuto o reso difficile l'azione educativa.

Evidenziare gli impliciti del proprio modello formativo.

LA SFIDA

Era il 2006/2007. Inizio terzo anno. Allora, con molte più sedi di tirocinio a disposizione, come studente avevo avuto la possibilità di indicare alcune preferenze in base ai PPS che mi interessavano e, contestualmente, ai percorsi verso cui eravamo indirizzati per avere un'esperienza più completa possibile.

Con sorpresa, vidi sul mio libretto indicata, a causa di alcuni cambiamenti organizzativi, una sede diversa da quella da me richiesta: dovevo andare quindi in DH di oncologia. E non in reparto di degenza. In realtà, l'ambito mi interessava, e molto, ma avrei preferito puntare altrove per un altro motivo: in quel periodo, avendo entrambi i miei genitori proprio con quel problema di salute, il mio tirocinio avrebbe coinciso con l'inizio della chemioterapia per mia mamma. Primo problema: dirlo? O no? Oggi non avrei dubbi. Da studente, dopo il primo vuoto allo stomaco alla lettura di quella sede, ci ho pensato. E non poco. Poi ho realizzato che il segreto sarebbe comunque du-

rato poco, con effetti forse peggiori... e vabbè... Ma come avrebbero reagito i miei tutor? Cosa sarebbe stato meglio fare? Chiedere un'altra sede? Affrontare l'esperienza? Perdere forse quella che, per quanto dura, avrebbe potuto comunque essere un'opportunità? Mi avrebbe fatto più bene o più male? E avrei fatto bene per i pazienti? Ops già... a mia mamma... ma anche agli altri che avrei incontrato. Decisi che avrei chiesto consiglio ai miei tutor, che erano anche due miei docenti universitari, uno di area specifica, con molta semplicità, anche se con un grande patema d'animo. Sono stata presa in carico, accolta, ascoltata, guidata secondo ciò che forse dentro di me avevo deciso fin dall'inizio: se a mia madre non avesse creato problemi e se loro avessero valutato che ce l'avrei potuta fare senza danni, nemmeno collaterali, avrei affrontato la sfida. Avevo sempre pensato che in questa professione l'unica cosa che mi avrebbe dissuaso dal continuare sarebbe stato l'ambito dell'oncologia pediatrica; ero già mamma della mia prima figlia, mi conoscevo abbastanza bene e ne ero più che mai convinta. Ma devo dire che questa era un'esperienza imprevista che mai avrei preso in considerazione. Mi sono detta: devo. Tanto ci sarà sempre qualcosa di nuovo e di difficile o anche doloroso da cui poter scappare. Le cose le ho sempre affrontate di petto, e così ho fatto. Certo, è stata dura applicare quella prima flebo. Ma capisco ogni giorno di più e apprezzo tutto il lavoro che c'è stato dietro le quinte, di preparazione del terreno, da parte di chi mi seguiva. Con discrezione, ascolto, e sì, anche... affetto. Da parte di una tutor conosciuta da tutti gli studenti come modello di precisione, autorevolezza e severità, uno spauracchio, diciamo così. Non per me. Questa esperienza mi ha aiutato. Sono cresciuta, anche se ero già, anche anagraficamente, stagionata dalla vita e da tante altre esperienze. Ha arricchito anche il rapporto con mia mamma, con i miei docenti, con cui mi ritrovo a lavorare in molte occasioni, come infermiera e come affiancatrice. Ho apprezzato l'ascolto, il rispetto delle mie scelte e il supporto che sapevo avrei avuto se ne avessi avuto necessità. Ho tratto la mia tesi e una pubblicazione tuttora impiegata in DH da quell'ambito e da quell'esperienza, che tuttora ricordo come una delle più belle ed era nata invece con una grande paura. Cerco sempre di avere grande rispetto e ascolto per tutti gli studenti che portano in tirocinio tutta la storia, il loro vissuto e anche le loro possibili paure.

Simonetta

Attraverso la procedura della 'decostruzione formativa' si cerca di individuare alcune contraddizioni, elementi conflittuali che la professione infermieristica porta con sé per un esercizio professionale più critico e responsabile, utilizzando un pretesto narrativo breve ed estemporaneo per descrivere un vissuto o un'esperienza di cura.

Con i diari esperienziali si è fornito al formatore professionalizzante, come può essere il tutor clinico, la possibilità di uno strumento per costruire al meglio la relazione didattica con lo studente e dar senso ai vissuti che

lo stesso studente evidenzia nel tirocinio (scheda 5). La diaristica utilizza la scrittura come frammentarietà di un calendario esistenziale, accentuazione dell'io, descrizione di plurimi vissuti o esperienze, oggettivando un flusso di coscienza sul quale operare.

Viene presentata la pagina di un diario scritta da una partecipante al corso di Formazione L'uso del diario nella formazione tutoriale, anno 2010, Corso di laurea in Infermieristica di Torino.

Dal diario quindicinale emerge nel suo complesso la descrizione di un 'caos organizzativo' e le sue conseguenze nella relazione didattica con lo studente, frutto di una riflessione iniziale imposta dalla sosta di scrittura diaristica.

Scheda 5

Diario esperienziale di un tutor clinico.

16 ottobre 2010

Mattinata ordinaria, con tanto di sala operatoria fortunatamente gestita da collega dedicata

16 ottobre 2010

Mattinata ordinaria con tanto di sala operatoria, fortunatamente gestita da collega dedicata (detta gettonista che rinuncia ad un riposo in cambio di un compenso in denaro, o gettone di presenza).

Il personale presente il sabato era quindi il medesimo della settimana. Inoltre avevo previsto la presenza della studentessa S. per il fine settimana al mattino e compagna di corso T. al pomeriggio. Quest'ultima ho scoperto stamane dai colleghi che l'hanno affiancata, dimostri alcune difficoltà. In particolare in ambito teorico (forse non ha completato gli esami del 1 anno?); fortunatamente non è mia abitudine lasciare gli studenti nel fine settimana senza affiancatore, anzi privilegio questo momento (anche se so che loro preferirebbero riposare per tutta una serie di motivi che condivido ma non sono sufficienti a convincermi a cancellare i week) perché solitamente permette per il ridursi dell'attività in genere di soffermarsi e riflettere su ciò che sta svolgendo. Per cui nel pomeriggio sarò affiancata da una collega esperta a cui ho chiesto di raccogliere altri elementi per poter condurre un colloquio con la ragazza la prossima settimana e programmare insieme un progetto personalizzato. Il passaggio in sala operatoria lo programmerò verso la fine del tirocinio per ridurre al minimo le interruzioni o lo farò coincidere solo con il passaggio del paziente scelto per il suo caso; dipende dalle criticità che emergeranno.

Al contrario la studentessa S. ha collaborato con l'affiancatore nell'esecuzione delle medicazioni e si è offerta quando le ha domandato se si sentisse di andare a medicare il giovane schizofrenico.

A volte mi trovo a rivivere il loro inserimento immaginato in parallelo a quello del ricovero: studenti tutti uguali quando arrivano, medesima divisa, a volte, quasi stessa età; poi la divisa un po' appiattisce anche in quel senso... ti sembrano anche pettinati nello stesso modo...allora ti aggrappi ad un nome: bene posso ricordarlo, come mia figlia/o, la mia amica, il gatto di mia zia si chiamava così. Poi il tempo fa il resto improvvisamente scopri che quella/o che per te aveva il nome del gatto di tua zia si è lasciata/o chiamare così ed invece si chiamava così tua figlia/o. Intanto hai incominciato lentamente a capire come si muovono queste divise...e nel tempo inizi a non vederli con gli stessi occhi del primo giorno. Il paziente si ferma ed opera una scelta decide di chi fidarsi. Il tutor mette in campo le sue conoscenze, competenze, se stesso. Ognuno con la sua identità.

Nel percorso formativo per educatori la narrazione viene utilizzata in particolare per far emergere le problematiche cui l'educatore va quotidianamente incontro assistendo persone con disabilità grave e per aiutare a riflettere sulle difficoltà del lavoro educativo in tale ambito (Tomisich, Gonfalonieri 1999). L'ascolto delle narrazioni delle famiglie e delle persone assistite consente a genitori e care giver di attivare la riflessione rispetto al proprio impegno educativo e assistenziale, attivando intensi processi comunicativi e di riflessione con l'equipe dei curanti (Moletto, Zucchi 2005).

L'utilizzo della narrazione trova inoltre una sua applicazione in senso autobiografico all'interno del portfolio personale nella sezione che comprende aspetti biografici e personali relativi al 'chi sono' e al 'che cosa ha fatto' per la ricostruzione e presentazione della propria storia professionale, utile anche a condurre il proprio bilancio di competenze.

L'utilizzo delle pratiche di tipo narrativo si presta e supporta anche la creazione di un laboratorio continuo per i formatori ed i professionisti come spazio di analisi e riflessione sulle pratiche quotidiane, quale strumento di supervisione nei contesti lavorativi, come spazio di analisi e di riflessione.

Viene presentata una esperienza formativa realizzata dalla Sezione locale Piemonte e VDA nel 2009 nell'ambito di una serie di eventi di Formazione dei Formatori, pensato e condotto con la metodologia della 'decostruzione formativa' (scheda 6).

Scheda 6
Atelier formativo SIPeM.

Atelier formativo per infermieri, organizzato dalla SIPeM (Società Italiana di Pedagogia Medica) a Torino 2009
Stimolo amplificativo

Si è partiti dallo spaesamento implicito nello stimolo filosofico-letterario tratto da una pagina diaristica di Enzo Paci:

Nel fondersi dei colori della campagna, le case, le strade, il rincorrersi dei pali telegrafici sono indifferenti come se non accadesse nulla. Cose. Ma l'indifferenza delle cose mi spaventa perché è l'irrigidimento burocratico della vita. I malati, nella clinica: profumo della solitudine in attesa, del dolore che spera, della notte insopportabile e inspiegabile.

Fuori tutti camminano per raggiungere qualcosa o qualcuno – sempre, ogni giorno e ogni notte, nelle cliniche di tutto il mondo, ci sono loro, i malati, la loro vita è scoperta, come la carne viva che si apre attraverso la pelle strappata. Movimenti abituarini precisi, meccanici delle infermiere, dei medici.

Invito narrativo

Trovare PAROLE CHE VIVANO, CHE NON SIANO COSE...

...è lì che mi sono sentito di curare...

...è lì che mi sono sentito curato... che ho vissuto la cura.

Sotto il mio sguardo

È stato chiesto ai partecipanti di dividersi in piccoli gruppi e produrre individualmente un breve scritto che riprendesse le suggestioni, i ricordi, le rammemorazioni e le possibilità future che la lettura ha provocato.

Sotto lo sguardo degli altri

Quindi, dopo una rilettura a turno della propria narrazione all'interno del piccolo gruppo, si è proposto di sottolineare le parole che colpivano di più l'attenzione dei partecipanti, collocandole su una cartografia significativa da presentare in plenaria agli altri gruppi.

Far emergere il discorso

Alcune narrazioni si sono soffermate sul significato particolare della relazione con il paziente. Eccone un esempio:

Lasciando nell'auto spenta le speranze del venerdì sera con gli amici, mi trascino nel corridoio buio. Mi chiedo ancora perché ci ostiniamo a spegnere quelle luci, a spegnere la speranza, che qualcuno in quel corridoio in realtà è vigile, attivo, pronto a dedicare a quelle porte che si aprono sul corridoio il proprio tempo, la propria professionalità, le proprie mani e le proprie orecchie. Tanto... nelle camere le luci sono quasi spente... prigionieri del buio. Il buio di una malattia. Proprio questa sera non volevo entrare in questo buio, ma tocca a me... Tocca proprio a me, entro nella stanza. Il BIP affannoso di una pompa infusoriale pretende il mio meccanico aiuto ed è subito accontentato. Poco più in là c'è qualcosa che luccica... è una minuscola, quasi insignificante lacrima sul viso di una mamma... ancora buio: in quegli occhi, in quel silenzio. – Ha bisogno di qualcosa? – azzardo cercando di accendere un fiammifero in quel buio... ancora qualche istante di dialogo e il luccichio ora non giunge più da una lacrima, ma da un sorriso che riprende dopo un bacio appoggiato sulla fronte di Giada.

Altre scritture si soffermano sulle emozioni, sui sentimenti e le affettività che connotano l'esperienza lavorativa (solitudine, dolore, indifferenza, amore):

Tutto porta alla solitudine ma la solitudine è riflessione, è possibilità di tirare fuori il proprio dolore, di capirlo... Dalle proprie difficoltà nel saper stare in solitudine, in posti che non si riconoscono riesco a capire le difficoltà degli altri, della persona malata. L'indifferenza delle cose come beneficio al male di vivere... ma l'indifferenza non è possibile quindi cerchiamo di mettere un guinzaglio alle nostre emozioni per limitare

i danni. È in questo momento che ne creiamo di peggiori. E allora si cerca di definire il dolore per farlo sparire ma quello rimane lì attaccato alla persona che spera...

In mezzo a quelle cose ed alla loro indifferenza, nella solitudine mia di infermiera alle prime armi ed in quel bambino che urlava per il dolore il mio nome nella notte, nella ricerca di un aiuto al morire. In quella solitudine ho sentito che il mio senso era fare qualcosa per allentare quel dolore. Ma cosa? Ero come paralizzata di fronte all'ineluttabilità della morte che sopraggiunge, allo strazio ed alla beffa su quel povero bambino inerme e sopraffatto. Qualcosa dentro di me si ribellava, non voleva sentire, rifiutava quell'atroce sua sofferenza che diventava mia. Poi guidata da quell'istinto del prendersi cura che altre volte mi aveva salvata l'ho chiamato dolcemente per nome, mi sono avvicinata gli ho sussurrato una frase: sono qui con te, so che hai paura, non temere sono qui vicino a te. L'ho abbracciato forte e mi sembrava di volare via con lui... non ricordo quanto tempo siamo stati abbracciati... in quell'attimo c'è stato un incontro intimo che ha dato senso a tutto.

Altre presentano aspetti legati al dispositivo organizzativo: *la vecchia signora è lì fresca ed ordinata, aveva tentato più volte di raccontare che per lei oggi era una data importante... Ma una di quelle persone che era entrata in stanza aveva risposto frettolosamente dicendole di sbrigarsi perché di lì a poco sarebbe iniziato il giro visita, quello del giovedì, quello con il primario. La vecchia signora mi guardò e disse che il suo corpo non aveva bisogno di nulla, ma la sua anima chiedeva cura ed ascolto.*

Non mancano, infine, i riferimenti alla relazione di cura mediata dalla tecnologia: *la macchina lo sovrastava. Era lì il responso... tra la vita... e il dolore, la paura. Diagnosi, parola dal cuore duro, rigida precisa e fredda, raramente mutevole. Poi l'ingresso dell'esperto, la domanda fatale... il silenzio... è potere sanitario di dire e non dire, di spiegare nel tempo concesso. Ora però la macchina non è solo rumorosa è nemica perché è in grado di parlare, di dire cos'è quell'area anomala, la lesione. La macchina si muove e fa molto rumore, ma la mente è lontana, accanto al monitor del medico che vede in diretta, e sa... e non può dire perché un altro, più specialista, dovrà vedere, capire, e allora parlerà.*

Tre cartografie hanno ripreso le narrazioni con una oggettivazione dei nuclei di significato, parole chiave, emerse nelle singole narrazioni e che compongono un possibile sedimento inconsapevole della personale rappresentazione della professione.

Cartografia I

SEGRETO spessore morale – PAURA delle ISTITUZIONI – CONFESSIONE / (lavorare in nero) / dal bisogno dal senso di colpa/DOLORE/ABBANDONO/INDIFFERENZA – COMUNICARE SOLITUDINE CON I GESTI/Senza parole/EMPATIA/DARE TEMPO – CURA DEI BISOGNI/tecnicismi/EMOTIVI ED AFFETTIVI COME SCELTA DELLE PERSONE/PAURA DEL PROFESSIONISTA nei confronti del malato (ti può modificare)/PAURA DEL PAZIENTE NEI CONFRONTI DEL PROFESSIONISTA

Cartografia 2

PAURA/EMPATIA SOLITUDINE INDIFFERENZA CATARSI BUIO/ LUCE
RICHIESTA/DIFESA

Cartografia 3

PAROLE CHE VIVONO... DANNO VITA... SPERANZA... CI SI RICONOSCE IN ESSE...

TEMPO-RELAZIONE POCO? TANTO? A CHI ? PER COSA?

CONFLITTO/INTEGRAZIONE in un contesto in cui non ci si riconosce – ricercare modi, linguaggi, strumenti per costruire la propria identità. MEDICINA: TEMPIO DELL'UMANITÀ? (SINGOLO O COLLETTIVO) o DISUMANIZZAZIONE?: ESSERE UNA COSA, UN OGGETTO, UN SOGGETTO – I SISTEMI ORGANIZZATIVI: RUOLI, POTERI, SPERSONALIZZAZIONE/// BARATRO TRA ATTESO ED OSSERVATO: SPERANZA CHE L'ALTRO SI APRÀ... PAURA CHE CIÒ NON ACCADA/// QUAL È IL CONFINE tra GESTI CONOSCIUTI E GESTI SCONOSCIUTI – PANICO/DOLORE///MOVIMENTO – STABILITÀ LA RICERCA DI UN EQUILIBRIO TRA IDENTITÀ E INCONTRO CON L'ALTRO

Possibili aperture critiche

La terza cartografia, nella sua articolata strutturazione, crea l'apertura critica che porta a definire il proprio *status*: facciamo parte della medicina e ne viviamo la contraddittorietà tra oggettivazione e soggetto.

La centralità di questa affermazione viene riportata dal conduttore nelle altre cartografie con la domanda: *la medicina, tempio dell'umanità o disumanizzazione, come si riflette sulla serie di emozioni, affettività, parole chiave presenti nelle altre due cartografie?*

La risposta ha preso forma attorno ad un nucleo multiforme e pur sempre contraddittorio, dove l'empatia, la cura dei bisogni emotivi ed affettivi fronteggiano la solitudine e l'indifferenza dei protagonisti della scena assistenziale. In quel luogo multiforme, l'incontro nel processo di cura genera attese e paure sia nell'infermiere sia nella persona assistita. Ma soprattutto, l'infermiere *confessa* che il terreno della propria professione, nel vivo dell'esperienza di cura, non è risolvibile nella tecnica, nella proceduralità organizzativa, poiché il tempo della cura è ambiguo. Fattori, questi, che generano una costante conflittualità anche con il senso della propria professione, nella necessità di essere riconosciuti sia attraverso l'immediatezza e l'efficacia della risposta di cura, sia come soggetto che fornisce significato all'esperienza di malattia o di cura.

Tratto da: Gregorino 2010

In sintesi il narrare, seguito da congrui spazi di analisi e di interpretazione, risulta essere uno strumento ad elevate potenzialità educative in ambito formativo, con una forte valenza interattiva tra utenti, famiglie, care giver e operatori, in grado di sollecitare emozioni intense nei formandi che rievocano le prime esperienze, uno spazio che diventa formalizzato e riconosciuto di attenzione alla propria storia di vita, come autobiografia e cura di sé (Demetrio 1996).

8. Alcune esperienze formative

Vengono presentate esperienze formative realizzate presso il Corso di laurea in Infermieristica di Torino in differenti edizioni, a partire dall'anno accademico 2012-2013 ad oggi. La prima riguarda l'utilizzo del teatro per lo sviluppo delle competenze comunicative con i pazienti in una particolare condizione comunicativa quale l'afasia.

La seconda rivolge l'attenzione racconti dei pazienti che hanno scritto e pubblicato libri sulla loro esperienza di malattia come un'utile risorsa professionale per l'operatore all'interno della relazione di cura e come preziosa possibilità nel realizzare l'alleanza terapeutica.

Appendice:

8.1 *Come guerrieri senza spada: la narrazione oltre le parole, un circuito formativo generatore di salute*

Patrizia Massariello, Lorena La Rocca, Stefano Monte

Quante parole ingoiate, quante ne hai ingoiate tu
[Come guerrieri senza spada, Gruppo teatrale Babel, 2014]

Definiamo l'esperienza educativa come esperienza in azione, di corporeità, di materialità, come esperienza agita e vissuta con il corpo, che nel contempo deve istituire uno spazio di consapevolezza e di criticità, di riflessività e quindi di sviluppo mentale che renda possibile lo sviluppo: questo è lo spazio dell'apprendimento
[R. Massa 2001]

L'obiettivo formativo relativo all'ottenimento di una capacità relazionale 'sufficientemente buona' è senz'altro tra i più impegnativi per studenti e formatori. Occorre rendere competenti gli studenti nel sostenere un rapporto efficace, anche con quei pazienti che sono definiti 'difficili', e tra questi vi sono quelli affetti da afasia. La comunicazione con l'afasico rappresenta una sfida che non può essere elusa da chi forma professionisti della salute. I Corsi di Laurea in Infermieristica e in Logopedia, nell'incontro con il Centro Afasia CIRP della Fondazione Carlo Molo di Torino, hanno deciso di correre un rischio, quello di ascoltare la parola muta e complessa

di chi è divenuto afasico e di farne un percorso formativo straordinariamente attivo, che utilizza le forme del teatro sociale. Viene così denominato quel modo di fare teatro che nasce negli anni Settanta con Eugenio Barba (Rossi Ghiglione 2011), come una forma di baratto culturale tra gli attori e chi gode della loro rappresentazione. Nell'esperienza qui presentata l'asse del baratto si è spostato nell'incontro tra studenti ed attori (soggetti afasici).

Il centro afasia CIRP, dove tutto questo avviene sotto la guida di Lorena La Rocca (regista), e Stefano Monte (psicologo e psicoterapeuta), favorisce l'impiego di tecniche che uniscono insieme il teatro e la lingua dei segni italiana, per sviluppare percorsi teatrali che supportino la comunicazione in persone che vivono una limitazione nell'espressione verbale. Gli obiettivi del Centro sono in linea con le principali linee guida: la qualità di vita, la maggiore autonomia possibile ed il maggiore benessere psicologico delle persone afasiche e dei loro *caregiver* rappresentano la priorità nel lavoro di cura. Le persone che vi accedono sono nella fase tradizionalmente detta 'di riabilitazione', ovvero sono state curate dalla malattia (ad esempio ictus), hanno affrontato un periodo di riabilitazione intensiva in qualche struttura, e hanno continuato poi quella estensiva ambulatorialmente. Il lavoro del Centro vuole potenziare i tradizionali interventi di riabilitazione, ma anche aprire un ponte con la sfera sociale e relazionale. L'intervento maggiormente usato è la psicoterapia, utilizzata per comprendere come si declina il cambiamento cognitivo acquisito nella specifica situazione esistenziale di quella persona e di quella famiglia. La psicoterapia è utile nel favorire un'elaborazione, un apprendimento, ed attivare le spesso numerose risorse presenti nella persona. In tal senso la possibilità di dare uno spazio alla narrazione della storia di vita è fondamentale per creare una connessione con la sfera dei vissuti emotivi, poter elaborare la perdita associata alla malattia e facilitare il 'ri-posizionamento', integrando sia i limiti che le risorse. Il teatro sociale viene riconosciuto come uno strumento molto efficace per lavorare sia sulla comunicazione non verbale, che per integrarsi con la psicoterapia sul livello narrativo/elaborativo. Il percorso teatrale si presenta sia come un processo di apprendimento di nuove competenze comunicative per la persona afasica che come strumento di partecipazione sociale. Come è noto l'afasia limita o annulla la competenza verbale, ma non la possibilità di pensare il messaggio comunicativo, che resta in qualche modo 'incastrato' tra pensiero e parola. Il teatro è un sistema di segni simbolici, in cui ogni piccolo gesto o movimento ci racconta. L'unica condizione necessaria affinché ci sia teatro è una persona che agisce, e uno spettatore che osserva e interpreta questa azione. Nel lavoro con i gruppi di persone con afasia ciò che è cambia è lo *strumento* comunicativo utilizzato: il corpo parla al posto delle parole. I corpi spesso sono segnati dalle conseguenze dell'ictus (con presenza di emiplegie anche gravi). Se l'attore per sua definizione è colui che agisce con corpo e voce, il percorso teatrale con persone afasiche verterà quindi nella ricerca di strumenti co-

municativi che, a partire dalle risorse dei partecipanti, possano sostituirsi alla parola nella comunicazione.

I passaggi necessari sono i seguenti.

- Anzitutto, tornare a conoscere un corpo cambiato dall'ictus attraverso tecniche di rilassamento, di auto massaggio, di auto percezione.
- Tornare a prendersi cura di sé, anche scoprendo come funziona questo nuovo corpo, cosa posso chiedergli, come posso trovare alternative espressive di fronte alle limitazione fisiche.
- Trasformare il messaggio verbale in azione fisica/gesto, attraverso la 'semplificazione del messaggio', e l'uso di una comunicazione visiva, attraverso l'uso del mimo, la mimica facciale, l'uso narrativo dello spazio, l'uso di oggetti simbolici nel racconto, la postura, il costume; l'uso di oggetti autobiografici come musiche, fotografie, indumenti possono innescare azioni narrative. L'uso consapevole della voce (l'onomatopea, il canto armonico) per sostenere il messaggio ma anche come modo per sentirsi, ascoltarsi.

Il gruppo affronta una vera e propria esperienza di disciplina teatrale e sperimenta l'uso dei diversi canali di comunicazione non verbale all'interno dell'ambiente protetto del laboratorio teatrale. Tali strumenti aprono la narrazione individuale e di gruppo, permettendo ai singoli di condividere la Storia di vita e la Storia di malattia. Una storia che prende forma fisica per essere raccontata a un pubblico. Il gruppo si fa narratore dell'esperienza traumatica. Questa trasformazione da 'pazienti' ad 'attori', oltre a manifestare per ognuno il compimento di un processo di elaborazione che permette di cimentarsi su un palcoscenico di fronte ad un pubblico, è anche la possibilità di raccontare una storia e di portare un messaggio alla comunità. Ecco che allora il processo creativo mette in moto un cambiamento, una trasformazione. Il gruppo sceglie di passare dal sentirsi vittima per il danno subito a far propria l'esperienza per raccontarla a un pubblico, non solo nell'ottica della narrazione autobiografica, di per sé utile alla rielaborazione di un trauma, ma aggiungendo a questa l'elemento trasformativo dell'arte. Non si limita cioè a raccontare, a sistemare l'accaduto in un quadro temporale, emotivo, ma iscrive tale racconto in una bella forma.

Da una parte c'è quindi un processo creativo che vuole essere di alta qualità estetica, dall'altra la fortificazione di persone tendenzialmente in difficoltà nella relazione sociale a causa della malattia, che si fanno promotori di benessere e sensibilizzazione verso la Comunità dando un messaggio collegato all'afasia, ma intriso di abilità, di contenuti e di possibilità nonostante la disabilità cognitiva – e in alcuni casi anche fisica – lasciata in eredità dall'evento patologico. Il teatro viene qui considerato come una palestra, per sviluppare una nuova comunicazione e una nuova socialità, non passiva ma basata sulle risorse residue dei partecipanti afasici, promotori

di benessere. L'obiettivo performativo, lo spettacolo, che raccoglie queste narrazioni, permette, attraverso l'incontro con un pubblico, di trasformare la malattia in esperienza di vita raccontabile.

Riappropriandosi della possibilità di narrare la persona afasica iscrive la difficile esperienza traumatica dell'ictus e del cambiamento subito, all'interno di una cornice temporale e spaziale, selezionando nel racconto le immagini e le sensazioni più urgenti in grado di costruire l'identità dell'esperienza e di oggettivarla. Portarla fuori da sé attraverso il racconto specificando una verità interpretativa dell'evento che è la verità del soggetto, inesprimibile, a causa di quello che può essere definito come un ingorgo espressivo, è una possibilità straordinaria. Ecco che la narrazione, attraverso i diversi strumenti comunicativi del teatro, diventa quindi la liberazione dall'ingorgo di parole frenate. Gli specifici percorsi di comunicazione segnico-gestuale proposti nel laboratorio sviluppano azioni che si trasformano in testi, attraverso il metodo della drammaturgia in azione. Questi testi spesso fanno emergere dei grandi non detti e permettono alle persone con afasia di esprimersi e comunicare mediando la difficoltà con l'approccio ludico del teatro.

Le persone con afasia prendono consapevolezza che un'altra comunicazione (extra verbale) è possibile, ritrovando un nuovo modo di relazionarsi con l'esterno.

Come guerrieri senza spada (figura 1) è il titolo della *pièce* teatrale prodotta dal lavoro degli attori afasici e degli studenti che si sono incontrati ed hanno operato un baratto fatto di storie di malattia e di storie di cura. Gli studenti hanno appreso dagli attori afasici un modo nuovo di comunicare, di ascoltare, riformulare, talvolta rispondere o chiedere.

Figura 1 – *Come guerrieri senza spada*, Torino 2013.



La narrazione, a questo punto della riflessione è evidente, corrisponde ad un *incontro* e la *parola*, che come mezzo di descrizione di sé è un potente veicolo in grado di garantire la relazione, nelle sue diverse sfumature, appare in questo contesto *traditrice* (*tradere*, consegnare), e cattiva traduttrice della verità del soggetto. Incontrare l'altro quando questo non può comunicare usando la parola pone una sfida importante a chi vuole offrire cura: parlare con chi ha perso la possibilità di coniugare il pensiero con l'articolazione della parola è particolarmente complesso. Questa sfida è un Rinascimento sostenuto da un gesto di cura che possiamo definire originario e caratterizzante la funzione di curante: l'ascolto e la comprensione. La persona afasica si presenta e si racconta, rielabora la sua storia ed acquista una nuova identità, si rifonda su un Palco e nel formare se stesso al ruolo di attore, forma gli studenti al ruolo di curanti (Tinti *et al.* 2007). Questo gruppo ha lavorato per un anno condividendo i codici comunicativi scoperti e acquisendo vere e proprie competenze teatrali capaci di rendere consapevole e intenzionale l'uso di questo nuovo linguaggio. Nel laboratorio teatrale sono stati gli attori afasici a guidare i ragazzi nel processo di apprendimento, a partire dal racconto della propria esperienza di cura e di malattia e stimolando loro nell'emersione delle proprie paure professionali. Nel corso del laboratorio i futuri infermieri e logopedisti e le persone con afasia hanno lavorato fianco a fianco producendo testi, azioni, e racconti sui limiti e le risorse di una relazione di cura che passa per l'ascolto del silenzio. Attraverso la testimonianza diretta dei pazienti che hanno vissuto l'ospedalizzazione e il trauma del cambiamento improvviso, determinato dall'ictus e dall'afasia, è stato possibile formare sul campo gli studenti ad un'attenta e specifica comunicazione con la persona afasica.

Come guerrieri senza spada è un racconto per quadri teatrali che si sviluppa attraverso azioni fisiche e partiture gestuali composte dal gruppo (figura 2).

Studenti e attori con afasia, scambiando le loro esperienze, giungono a rappresentare il sistema ospedaliero da una duplice e diversa prospettiva, scoprendo un diverso concetto di Cura e di relazione. I materiali artistici sono stati plasmati per raccontare l'afasia utilizzando diversi linguaggi espressivi: Musica, Fotografia e Azione Fisica si sostituiscono alle Parole.

Il progetto ha dato vita al gruppo teatrale Teatro Babel che grazie al percorso formativo in collaborazione con il Corso di Laurea in Infermieristica continua ad accogliere stabilmente studenti in formazione, all'interno del laboratorio teatrale permanente del Centro Afasia Cirp.

Possiamo pensare che questo percorso sia in grado di produrre salute, perché avvicina tutti i soggetti coinvolti ad una più alta consapevolezza di sé ed interroga sul senso attribuito ad un aspetto centrale della vita di ciascuno, dando senso alla malattia. Promuove inoltre un atteggiamento resistente, liberando una competenza di *re-interpretazione* della propria storia di vita sia negli afasici che negli studenti.

Figura 2 – *Come guerrieri senza spada*, Torino 2013.

8.2 Esperienze di malattia e la cura narrata: il paziente scrittore

Ernestina Parente, Lorenza Garrino

Il presente contributo presenta un'esperienza formativa realizzata in più edizioni dall'anno 2012 ad oggi, rivolta agli studenti dei corsi di Laurea triennali delle Professioni sanitarie e della Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche di Torino; si tratta di un'attività a scelta dello studente dal titolo " *I racconti dei pazienti come strumento professionale di cura*", condotta dalla docente pedagoga e counselor Ernestina Parente, con il coordinamento di Lorenza Garrino.

I racconti dei pazienti che hanno scritto e pubblicato libri sulla loro esperienza di malattia sono un'utile risorsa professionale per l'operatore all'interno della relazione di cura ed una preziosa possibilità nel realizzare l'alleanza terapeutica. La partecipazione attiva del soggetto sia ad azioni di carattere preventivo che di gestione della malattia può rappresentare una risorsa determinante soprattutto nella capacità di modificare il proprio stile di vita e prevenire le complicanze. Sovente infatti la persona deve fronteggiare le nuove necessità dell'organismo attraverso l'adozione di cambiamenti nei comportamenti imposti dalle terapie instaurate. La qualità della relazione tra il team curante, il paziente e i familiari, condiziona il livello di comprensione attiva delle informazioni che nel futuro del paziente dovranno trasformarsi in comportamenti sia personali che dell'intero si-

stema familiare. In questo contesto le narrazioni dei pazienti assumono una importanza rilevante nel favorire la consapevolezza del soggetto e dei curanti rispetto alle reciproche responsabilità.

La struttura della giornata formativa prevede due momenti importanti che dialogano insieme con l'obiettivo di stimolare l'uso dell'approccio sistemico nella relazione operatore-paziente, finalizzare i racconti dei pazienti e dei familiari all'interno della relazione di cura, sperimentare l'uso di abilità di comunicazione professionale in relazione alle narrazioni dei pazienti. Un primo momento è costituito da una parte di spunti teorici relativi alle abilità di counseling quali abilità di comunicazione professionale, che viene condotta con modalità attiva e partecipativa degli studenti.

Successivamente la testimonianza del paziente scrittore offre la possibilità di riflettere sull'esperienza vissuta e narrata attraverso sia una narrazione libera, sia la lettura di alcuni brani dal testo scritto ed infine da un confronto con il gruppo in formazione che pone domande e ulteriori riflessioni (scheda 7). La lettura delle testimonianze scritte, tratte dai libri pubblicati, ha permesso di rilevare alcune costanti che i pazienti descrivono, che riguardano sia la gestione delle informazioni sia l'adozione di nuovi comportamenti anche del sistema familiare imposti dalla malattia; in particolare emerge che l'elemento cruciale è rappresentato da come viene inserita la nuova situazione nei progetti di vita, quali ipotesi vengono elaborate, quali significati le si attribuiscono, quali percezioni si ricavano, quali possibilità di condivisione e di racconto si hanno con le persone che vivono attorno al paziente, quali descrizioni il singolo e il suo sistema sono in grado di produrre e quali possono essere variate (figure 3-4). Da tutti questi fattori nasce la capacità di vivere la malattia, di inserirla in un progetto di vita, che, nonostante tutto, va avanti con ritmi e quotidiane azioni che ne caratterizzano poi la normalità. I pazienti nei loro racconti ci narrano di cosa hanno bisogno e cosa può essere loro di aiuto. Si rivolgono non solo agli operatori, anche ai familiari, agli amici, e caratterizzano molto bene alcuni aspetti relazionali che sovente sono di ostacolo ad un buon processo di cura, sostanzialmente ci chiedono di poter vivere la malattia secondo il loro punto di vista, attraverso cornici di senso e di valori che ne sorreggono un significato e un certo nuovo obiettivo di vita.

La narrazione dei pazienti attraverso il loro contributo scritto sviluppa le competenze per riconoscere e cogliere il senso della malattia che ogni sistema familiare elabora; ma non è sufficiente ascoltare e far narrare per valorizzare le narrazioni e trasformarle in strumenti di cura.

L'operatore attraverso la formazione allena e sperimenta abilità di relazione e di comunicazione professionale che attivano la valorizzazione delle narrazioni, affinché non rimangano solo dei momenti intensi emotivi e di condivisione umana. In questo collegamento risiede l'obiettivo

dell'attività formativa: la testimonianza del paziente, la lettura della sua produzione scritta rappresentano una precisa richiesta di professionalità relazionale e comunicativa e nasce da un bisogno sperimentato nell'esperienza di malattia, che a volte è stato soddisfatto a volte no. Di quali competenze si parla?

Possiamo riferirci all'uso dell'ascolto attivo, che ci permette di leggere il contesto in cui la relazione si svolge, della capacità di formulare domande aperte che esplorino i dubbi, le aspettative, i desideri del paziente. Sono abilità che ci insegnano a sviluppare un atteggiamento che tiene a bada frasi spontanee dettate dal buon cuore o dal desiderio di consolare e che potenzi interventi focalizzati su quel singolo paziente, su quello che vive in quel preciso momento e contesto.

Il paziente e il sistema familiare possono realizzare il processo di cura partendo dall'attribuzione di senso all'evento malattia; la relazione con l'operatore rappresenta un valido strumento per questa difficile operazione. Sono necessarie alcune competenze e prima ancora un atteggiamento che devono diventare oggetto di formazione. Queste abilità permettono di co-costruire con il paziente una buona storia di malattia che attiva energie e risorse per fronteggiare ogni giorno le necessità.

Nessun individuo può dire ad un altro quale senso dare, quale valore seguire, ma ognuno all'interno del suo contesto esperienziale, culturale, sociale può essere sostenuto per rintracciarne il proprio valore. Il contributo delle narrazioni e del paziente che dialoga con gli studenti è una preziosa risorsa perché ci indica quali sono gli aspetti da migliorare e noi come formatori abbiamo la responsabilità di raggiungerli come obiettivi, sviluppando competenze. La presenza del testimone sicuramente crea emozioni e coinvolgimento, ma l'obiettivo è trasformare questa esperienza in uno strumento professionale di cura. Scrive uno degli studenti al termine di una giornata formativa nell'ottobre 2013: «[...] ho capito che si può lavorare sugli aspetti relazionali come su altri [...] tali abilità riportano su un piano professionale, formativo e tecnico, un'esperienza che diversamente sarebbe rimasta sul piano empatico [...]».

Scheda 7

Testi dei pazienti scrittori coinvolti nell'attività didattica.

Anna Lisa Russo, *Toglietemi tutto ma non il sorriso*, Mondadori

Silvia Bonino, *Mille fili mi legano qui*, Laterza

Marco Braico, *La festa dei limoni*, Effatà

Stefania Santolli, *Rewind*, L'Autore Libri Firenze

Lucia Fontanella, *La comunicazione diseguale*, Il Pensiero Scientifico

Figura 3 – Il testo di Stefania Santolli.



*"Le iniezioni di insulina e l'attenzione alla dieta non sono che la punta dell'iceberg, sono solo quello che della malattia è visibile, niente di più. Quel che rimane nascosto è l'enorme blocco di ghiaccio che iberna l'anima, proprio mentre si continua a sorridere e a vivere normalmente per essere come tutti ci vogliono e che rende possibile solo la crescita di freddi sentimenti, come il senso di ingiustizia, di colpa, di diversità. E non vuoi sentirti dire che nulla cambierà perché sai che dentro di te niente è già più come prima, perché senza preavviso alcuno è iniziato un nuovo viaggio nonostante tu non volessi partire, di cui conosci solo la meta, l'accettazione della malattia, ma non la durata e temi che viverci e risorse non saranno sufficienti per raggiungerla. E del resto mancano del tutto le istruzioni. **Le poche soluzioni che ti vengono proposte, anche se razionalmente controllabili, sembrano irrealizzabili, primo perché un risultato da solo non spiega il procedimento necessario per raggiungerlo, secondo perché non puoi adottare un comportamento e farlo tuo se non parte da te, dalla tua testa in quanto è proprio lì che si giocano le partite più importanti della vita. E se la tua mente è un vulcano di pensieri negativi... allora, mio caro, sei fottuto.**"*

Figura 4 – Il testo di Silvia Bonino.



Silvia Bonino sottolinea nel suo testo gli aspetti fondamentali da affrontare nel processo continuativo di sviluppo: accettare la malattia, riorganizzare l'identità che la malattia ha modificato, trovare un senso alla propria vita con la malattia, trovare nuovi obiettivi, trovare un sentimento di auto-efficacia, dato dalla fiducia di sapere che cosa fare per raggiungere i nuovi obiettivi, nonostante i limiti posti dalla malattia.

Bibliografia

- Antonietti A., Rota S. (2004) *Raccontare l'apprendimento*. Milano: Cortina.
- Atkinson R. (1998) *L'intervista narrativa*. Milano: Cortina.
- Bert G. (2007) *Medicina narrativa*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Bertolini G. (2005) *Ad armi pari: la Pedagogia a confronto con le altre scienze sociali*. Torino: Utet.
- Bertolini G., Massa R. (1997) *Clinica della formazione medica*. Milano: FrancoAngeli.
- Boud D. (2001) *Using Journal Writing to Enhance Reflective Practice. New Directions For Adult And Continuing Education*. 90, <http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/jissue/90513643/9-18>.
- Bruner J. (2002) *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*. Roma-Bari: Laterza.
- Castiglioni M. (a cura di) (2014) *Narrazione e cura*. Milano: Mimesis.
- Cattorini P. (2005) Narrare Il Dolore. Il ruolo delle Medical Humanities. *La Rivista Italiana di Cure Palliative* 4, 27-32.
- Charon R. (2004) Narrative and medicine. *N Engl J Med* 350, 862.
- Charon R. (2006) *Narrative medicine – Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press.
- Cima R., Moreni L., Soldati M.G. (1999) *Dentro le storie*. Milano: FrancoAngeli.
- Dallari M. (2003) Narrazione e conoscenza. *Encyclopaideia* 18, 5-43.
- DasGupta S., Charon R. (2004) Personal illness narratives: using reflective writing to teach empathy, *Academic Medicine*, 79 (4), 351-356.
- Demetrio D. (1996) *L'autobiografia come cura di Sé*. Milano: Cortina.
- Demetrio D. (2001) *Manuale di educazione dell'adulto*. Roma-Bari: Laterza.
- Erbetta A. (1992) *Il paradigma della Forma*. Roma: Anicia.
- Erbetta A. (2011) *L'educazione come esperienza vissuta*. Como-Pavia: Ibis.
- Fabbri D. (1998) Narrare il conoscere. Appunti per una epistemologia della formazione. In Kaneklin C., Scaratti G. *Formazione e narrazione*. Milano: Cortina.
- Finiguerra I., Garrino L., Picco E., Simone P. (2012) *Narrare la malattia rara. Esperienze e vissuti delle persone assistite e degli operatori*. Torino: Edizioni Medico-Scientifiche.
- Formenti L. (1998) *La narrazione autobiografica*. Milano: Guerini.
- Formenti L., Gamelli I. (1998) *Quella volta che ho imparato: la conoscenza di sé nei luoghi dell'educazione*. Milano: Cortina.
- Franza A., Mottana P. (1997) *Dissolvenze. Le immagini della formazione*. Bologna: Clueb.
- Galimberti U. (2008) *Il corpo*. Milano: Feltrinelli.
- Gargano A., Garrino L., Lombardo S. (2002) Le immagini della formazione: narrazioni sull'apprendimento. *Tutor* 3, 124-128.
- Garrino L. (2007) L'utilizzo dei diari nella formazione infermieristica: analisi della letteratura. *Tutor* 7, 94-99.

- Garrino L. (2010) *La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura*. Milano: Edi.Ermes – divisione Centro Scientifico Editore.
- Gordon D., Peruselli C. (2001) *Narrazioni e fine vita*. Milano: Franco Angeli.
- Good Byron J., Del Vecchio Good M.J. (2005) Il significato dei sintomi: un modello ermeneutica culturale per la pratica clinica. In Giarelli G. *et al.* (a cura di) *Storie di cura*. Milano: FrancoAngeli.
- Greenalgh T., Hurwitz B. (1998) *Narrative Base Medicine*. London: BMJ Books.
- Gregorino S. (2010) La decostruzione come ipotesi formativa nelle pratiche di cura. In Erbetta A. (a cura di) *Decostruire formando*. Como-Pavia: Ibis.
- Hatem D., Ferrara E. (2001) *Becoming a doctor: fostering humane caregivers through creative writing*. *Patient education and Counseling* 45, 13-22.
- Kaneklin C., Scaratti G. (1998) *Formazione e narrazione*. Milano: Cortina.
- Madrussan E. (2005) *Il relazionismo come paideia*. Trento: Erickson.
- Madrussan E. (2007) L'esercizio diaristico. La riflessione vissuta come esperienza formativa. In Demetrio D. (a cura di) *Per una Pedagogia e una didattica della scrittura*. Milano: Unicopli.
- Masini V. (2005) *Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*. Milano: Franco Angeli.
- Massa R. (a cura di) (1997) *La clinica della formazione*. Milano: FrancoAngeli.
- Massa R. (2001) *La peste, il teatro, l'educazione*. Milano: FrancoAngeli.
- Merleau-Ponty M. (2003) *Phénoménologie de la perception* (1945) (trad. it. a cura di A. Bonomi *Fenomenologia della percezione*). Milano: Bompiani.
- Moletto A., Zucchi R. (2005) *Il Progetto La Pedagogia dei Genitori*. Torino: Elena Morea.
- Moletto A., Zucchi R. (2013) *La Metodologia Pedagogia dei Genitori. Valorizzare il sapere dell'esperienza*. Sant'Arcangelo di Romagna (RM): Maggioli.
- Mortari L. (2002) *Aver cura della vita della mente*. Milano-Firenze: La Nuova Italia-RCS.
- Natoli S. (2002) *L'esperienza del dolore*. Milano: Feltrinelli.
- Pittala KH., Mantyranta T. (2004) Feeling related to first patient experiences in medical school. A qualitative study on students' personal portfolio. *Patient education and Counseling*, 54, 171-177.
- Poggio B. (2004) *Mi racconti una storia?* Roma: Carocci.
- Rossi Ghiglione A. (2011) *Teatro e salute*. Torino: ANANKE.
- Tadié J.Y., Tadié M. (2000) *Il senso della memoria*. Bari: Dedalo Edizioni.
- Tinti A. *et al.* (2007) *Educazione, Teatro e persone con Afasia. Un'esperienza di conquista del sé*. Associazione Maya.
- Tomisich M., Gonfalonieri E. (1999) *Raccontare e raccontarsi nei Centri socio-educativi*. Milano: FrancoAngeli.
- Zannini L. (2001) *Salute, malattia e cura. Teorie e percorsi di clinica della formazione per operatori sociosanitari*. Milano: FrancoAngeli.
- Zannini L. (2003) Per una pedagogia narrativa e interpretativa nella formazione degli operatori sanitari. *Arco di Giano* 13, 123-137.
- Zannini L. (2008) *Medicina narrativa e Medical humanities*. Milano: Cortina.
- Zapparoli G.C., Adler Segre E. (1997) *Vivere e morire. Un modello di intervento con i malati terminali*. Milano: Feltrinelli.

R. Zucchi
A. Moletto

La Metodologia Pedagogia dei Genitori

La medicina è molto più delle nostre conoscenze sulla malattia. La medicina riguarda le esperienze, i sentimenti e le interpretazioni degli esseri umani in situazioni speciali di paura, ansietà e dubbio.

[Royal College of Physicians, Doctors in Society,
Medical Professionalism in a Changing World,
London 2005]

I. La relazione medico-paziente

«Pochi possono dubitare che la medicina occidentale non abbia fatto passi da gigante. Le malattie di cuore uccidono due terzi di persone in meno rispetto a vent'anni fa. La frequenza di condizioni come l'ictus o il trauma vengono sempre di più controllate. La mortalità del cancro al seno è diminuita di un quarto nell'arco di due decenni», afferma Richard Horton, editore della Rivista «Lancet» (Horton 2007). Aggiunge Bernardino Fantini, storico della medicina:

In quest'ambito acquista una forte valenza il richiamo alla sintesi tra le conoscenze scientifiche e il dialogo medico paziente, teso a sottolineare il valore dell'apprezzamento, non puramente tecnico, ma anche psicologico e etico di ogni scelta terapeutica e della valutazione della persona e della sua sofferenza, un esercizio del capire che viene proposto come criterio fondamentale nelle scelte etiche in medicina (Fantini 1994).

La Metodologia Pedagogia dei Genitori si pone come strumento per il patto educativo-terapeutico, funzionale alla valutazione/valorizzazione della persona e all'esercizio del 'comprendere' empatico, sottolineato anche della nascente medicina cognitiva. Le competenze pedagogiche dei genitori, tramite la narrazione dei loro itinerari educativi, diventano strumento di formazione per i professionisti che si occupano di rapporti umani (insegnanti, medici, infermieri, giudici, educatori, assistenti sociali ecc.). La genitorialità ha un rapporto privilegiato con la medicina individuabile nella dialettica tra cura e crescita: «Perché non attribuire al curare anche il significato di crescere? Non a caso nella storia di ciascun individuo le prime cure che si incontrano sono quelle materne» (Donghi Preta 1994). Cura e

Lorenza Garrino (a cura di) *Strumenti per una medicina del nostro tempo : medicina narrativa, Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning (ICF)*

ISBN 978-88-6655-836-1 (print) ISBN 978-88-6655-837-8 (online PDF)

ISBN 978-88-6655-838-5 (online EPUB), © 2015 Firenze University Press

crescita possono esser accomunate dalla stessa definizione: «superamento di momenti di crisi grazie alla mediazione».

La Metodologia nasce dalla testimonianza dei genitori con figli in situazione di handicap: la loro situazione li porta a una contiguità con i tecnici dell'educazione, della sanità e dei servizi. Le difficoltà determinano in loro maggior consapevolezza: rivendicano l'integrità del figlio contro i tentativi di dissolverne l'unità e soprattutto di considerarlo solo disabile. Sottolinea Lev Semenovic Vygotskij: «Non abbiamo il diritto di concludere che una persona con un deficit accertato sia una persona deficitaria» (Vygotskij 1986). I genitori fanno conoscere il figlio nella sua globalità psicofisica, ne sottolineano le capacità, impostano alleanze con i professionisti che si rendono conto del potenziale educativo e di salute racchiuso nelle loro competenze. Presentano la narrazione del percorso di crescita fatto col figlio e la sua immagine al di là di ogni riduzione patologica, definitoria o burocratica.

Le presentazioni dei figli e le narrazioni degli itinerari educativi, raccolte e studiate seguendo la Metodologia Pedagogia dei Genitori fanno scoprire un tesoro in termini di costruzione della personalità mai sfruttato. Ogni descrizione, ogni storia narrata dai genitori o dai familiari possiede un valore conoscitivo e formativo per il bimbo, il congiunto e chi se ne occupa. È un tassello fondamentale della pedagogia, serve a valorizzare l'educazione e la costruzione della persona fatta dalla famiglia. Contemporaneamente fornisce alla medicina una visione olistica e sistemica della persona malata.

2. La valorizzazione delle competenze e delle conoscenze educative dei genitori e dei familiari

Viviamo in un periodo difficile, un'epoca un po' malandata, come la definisce Andrea Canevaro, in cui l'azione delle agenzie educative, scuola, famiglia e sanità spesso non viene valorizzata e gode di cattiva stampa. Occorre raccogliere l'appello di Mario Tortello: «Riprendiamoci la pedagogia», che, tra le altre indicazioni, invita a prendere in considerazione dal punto di vista teorico e operativo la *Pedagogia dei Genitori*.

Ci stiamo lasciando alle spalle il paradigma della negatività della famiglia, eredità di concezioni che identificavano nei genitori l'origine di molte problematiche infantili. Studiosi da Gustavo Pietropolli Charmet (Pietropolli Charmet 2006) a Giovanni Bollea (Bollea 1995, 2005) ribaltano questa impostazione; viene messa in luce la *resilienza familiare* (Walsh 2008) e una visione non patologizzante della famiglia (Walsh 2003). Una raccomandazione dei governi della Comunità Europea del 2006 chiede agli stati membri di considerare la *parentalité positive* (Daly 2006).

Alla fine degli anni Ottanta a Torino è stata elaborata la teoria e la pratica di un metodo in grado di valorizzare e diffondere le competenze educative della famiglia: la Metodologia Pedagogia dei Genitori. Ogni genitore conosce il proprio figlio meglio di qualsiasi altro, ne ha una conoscenza *genetico-evo-*

lutiva. Lo segue dalla nascita, ha fatto sogni e progetti per lui, lo accompagna nella sua crescita, interpreta e risponde alle sue esigenze. Costruisce un progetto di vita con lui e per lui, è il primo anello di un ambito ecologico all'interno del quale il figlio si forma, cresce e sviluppa la propria personalità

La Metodologia è nata nell'ambito della critica all'impostazione positivista della scienza. Il nuovo paradigma sottolinea il valore della persona e della sua individualità (Pavone 2002). Il metodo storico culturale teorizzato da Vygotskij (1974) e la psicologia culturale proposta da Bruner (1990) sottolineano che la formazione di una personalità avviene in termini evolutivi all'interno di una storia e, nel corso della crescita, questa storia è patrimonio conoscitivo dei genitori e dei familiari. Nelle scienze umane occorre affiancare le conoscenze generali, astratte e teoriche, a saperi complementari che hanno il carattere della specificità, le cui caratteristiche sono di essere *situate, concrete, quotidiane*. Le conoscenze dei genitori e dei familiari si collocano all'interno di quest'ambito (Jedlowski 1994).

3. La Metodologia Pedagogia dei Genitori

3.1 Le azioni

Pedagogia dei Genitori è una metodologia, un percorso funzionale al raggiungimento di risultati specifici: la valorizzazione e delle conoscenze e delle competenze educative dei genitori. È costituita da tre azioni, la cui realizzazione permette di far emergere, utilizzare e socializzare il giacimento educativo costituito dai percorsi di crescita promossi dalle famiglie. La prima consiste nella *raccolta, pubblicazione, diffusione* delle narrazioni degli itinerari educativi delle famiglie; la seconda nella *formazione degli esperti che si occupano di rapporti umani (insegnanti, educatori, medici, infermieri, giudici, assistenti sociali ecc.)* tramite i racconti delle famiglie inseriti in un quadro epistemologico; la terza nella ricerca che si realizza tramite seminari di studio, convegni e pubblicazioni.

La Metodologia assume la narrazione come lo strumento conoscitivo che permette di esprimere la cultura dell'uomo e dare significato al suo agire. Mette a fuoco la dimensione spaziotemporale dell'esistenza, la configura in unità, legittimando il punto di vista soggettivo. Le scienze dell'uomo ridefiniscono il metodo che non deve basarsi solo su quello delle scienze naturali ma collegarsi alle scienze storiche e linguistiche (Polkinghorne 1988).

Il racconto viene legittimato all'interno dei metodi di indagine qualitativa (Bogdan, Bicklen 1998): esprime la specificità delle situazioni dove avviene la crescita dell'individuo, presenta come organizza l'esperienza e assume coscienza del suo agire: «Narrando possiamo produrre identità che ci collega agli altri, ci permette di riandare selettivamente al passato, mentre ci prepariamo per la possibilità di un futuro immaginato» (Bruner 2002: 99). Chi racconta diventa capace di riflettere sulla propria vita e sul supe-

ramento delle difficoltà, perché la narrazione possiede *la specifica capacità di stabilire legami tra l'eccezionale e l'ordinario*, strutturando l'esperienza.

Secondo lo storico della filosofia Pierre Hadot (2005) chi scrive si sente in qualche modo osservato, dato che la scrittura svolge il ruolo dell'occhio altrui, non è più solo, è parte di una comunità umana silenziosamente presente. Chi esprime per iscritto i propri fatti personali viene preso nell'ingranaggio della ragione, della logica, dell'universalità. Si oggettiva ciò che era confuso e soggettivo. Nell'ambito della Metodologia Pedagogia dei Genitori la narrazione assume valore pedagogico e sociale per tutta la collettività: permette di rendere visibile il capitale sociale invisibile costituito dall'educazione familiare.

3.2 La formazione dei professionisti da parte dei genitori

Gli studiosi, riflettendo sul fatto che la maggior parte delle scienze dell'uomo sono state modellate su quelle fisiche, sostengono che, per «una comprensione più ampia e approfondita dell'importanza del significato nell'ambito delle scienze umane gli studiosi di scienze umane devono avere forme diverse di formazione» (Polkinghorne 1988). Si tratta di fondare una preparazione in grado di leggere il reale, di imparare a mettersi a contatto con le persone, di porre in primo piano il rispetto che deriva dal riconoscimento delle competenze che ciascuno ha sulla propria vita. Particolare importanza riveste l'apprendere dai genitori, non solo la loro competenza sui figli, ma le strategie educative, i modi coi quali li fanno crescere, i valori che esprimono nella loro quotidiana azione educativa.

La dimensione empatica prodotta dalla narrazione permette la *comprensione umana* necessaria alla condivisione delle situazioni. Viene rovesciato lo stereotipo secondo cui l'atteggiamento dell'esperto deve esser freddo e distaccato, come l'entomologo osserva con la lente l'insetto.

Nell'esercizio delle loro funzioni parentali i genitori mettono in pratica valori utili alla crescita dei figli, funzionali alla professionalità di quanti si occupano di rapporti umani. La Metodologia li individua nelle Pedagogie della speranza, della fiducia, della crescita, della responsabilità e dell'identità. Gli itinerari educativi, esposti dai genitori nel corso delle formazioni, veicolano tali valori, comunicandoli a chi li ascolta, che li può applicare nella pratica professionale.

4. Il patto educativo terapeutico famiglia, scuola, sanità, promosso dall'ente locale

La raccolta, pubblicazione e diffusione delle narrazioni degli itinerari educativi dei genitori impostano la collaborazione tra le varie agenzie educative, basata sull'etica del riconoscimento (Sparti 2003). La famiglia viene considerata agente di educazione e interpellata come interlocutrice valida

in funzione di una co-educazione (Jésu 2003). Nell'attuale situazione, precaria dal punto di vista sociale ed economico, sanità e scuola fanno appello alle competenze educative dei genitori, aprono momenti di concertazione in cui viene preso in considerazione il tempo famiglia e la conoscenza dell'individualità del figlio.

Per realizzare l'*International Classification of Functioning* (ICF) la sanità deve tener conto delle conoscenze della famiglia, in particolare per definire la pagina bianca dell'ICF riguardante l'individualità del figlio, funzionale alla personalizzazione degli interventi. Si ricorre alla conoscenza genitoriale, fondata sul funzionamento e non sul deficit, come anticipa nella sua pratica riabilitativa Adriano Milani Comparetti nella cui biografia educativa spicca la seguente frase detta a una mamma: «Ricordi comunque che se non fosse stato per i genitori noi medici avremmo continuato a credere gli spastici degli incurabili» (Besio, Chinato 1996).

Il rapporto tra i genitori, esperti del figlio, e i professionisti, viene definito dall'epistemologo Paul Feyerabend con una metafora in cui paragona il sapere del contadino, che conosce il campo nella sua specificità, a quello dell'agronomo, che conosce molti campi e ha compiuto studi teorici. Le due conoscenze sono complementari e hanno la stessa validità, anche se con basi epistemologiche diverse (Feyerabend 1987).

Lo strumento narrativo permette di collegare il momento dell'*in-formazione*, in cui un contenuto deve esser appreso, a quello della *formazione*, che presuppone un intervento umano dotato di senso e un cambiamento di comportamento e di atteggiamento. Chi parla si mette in gioco e chi ascolta assume un atteggiamento empatico.

5. Gli strumenti della Metodologia

Le azioni permettono la realizzazione della Metodologia, di darle corpo e sostanza, gli strumenti sono mezzi funzionali a diffonderla e a praticarla all'interno delle agenzie educative. Il primo strumento è *Con i nostri occhi*, la presentazione dei figli fatta dai genitori, secondo lo schema: *Chi sono? Le cose che mi piacciono. Le cose che trovo difficili. Modi con i quali posso comunicare. Modi coi quali puoi aiutarmi. Quello che devi conoscere di me. Quello che voglio tu sappia di me.* Nei documenti riguardanti l'integrazione scolastica degli alunni in situazione di handicap, affianca la Diagnosi funzionale dei curanti e la Relazione osservativa dei docenti. Viene utilizzato anche nell'ospedalizzazione dei bimbi per acquisire la conoscenza concreta, quotidiana, situata dei genitori.

Il *Gruppo di narrazione* si attua a livello territoriale: quartieri, scuole, reparti ospedalieri, centri di riabilitazione in cui le madri e i padri raccontano, assieme ai professionisti, prima oralmente, poi per iscritto, i propri figli, creando genitorialità diffusa e consapevolezza educativa; le riunioni proseguono su temi pedagogici scelti dal gruppo.

I *Gruppi di studio* riguardano l'approfondimento scientifico sulla Metodologia, si svolgono parallelamente ai Gruppi di narrazione per aumentare la consapevolezza, perché «nel campo dei giusti rapporti interpersonali tutti dobbiamo esser ricercatori e scienziati, affinché nessuno lo sia in maniera specialistica e separata» (Bernardoni 1978).

In campo scolastico l'*Orientamento come educazione alla scelta* propone le narrazioni delle esperienze di studio e di lavoro dei genitori che vengono esposte in classe e poi discusse e approfondite dagli allievi sotto la guida dei docenti. In ambito sociale la produzione di *video* diffonde un'immagine positiva della famiglia e documenta i percorsi di Pedagogia dei Genitori.

6. Professionalità sanitaria e Metodologia Pedagogia dei Genitori

6.1 Metodologia Pedagogia dei Genitori e ICF

L'ICF è uno strumento innovativo che affonda le sue radici in una riflessione sulla pratica medica, sui risultati clinici e soprattutto sul rapporto dell'uomo con l'ambiente e la realtà circostante. La dichiarazione di Alma Ata del 1978, che definisce la salute non *assenza di malattia* ma *stato di completo benessere psicofisico*, allarga al sociale la professionalità medica, con una chiamata di corresponsabilità della popolazione, sfociata in campagne per la prevenzione, che restituiscono ai singoli e all'alleanza tra cittadino e personale sanitario l'impegno per la costruzione della salute. L'azione medica viene impostata sullo sviluppo umano e sul benessere, collegando pedagogia, scienza della crescita, a medicina, scienza della cura, in una complementarietà di interventi che è il cuore stesso dell'ICF. L'intervento della famiglia viene considerato primo momento del rapporto cura-crescita in una dimensione olistica che si rivolge all'unicità della persona e alla complessità del rapporto tra individualità e corporeità.

Collegare la genitorialità all'ICF significa andare alle radici stesse della filosofia che ne anima l'impianto. Ogni genitore, per la specificità del suo compito, tende a una visione globale della persona in una tensione di crescita basata sulla positività, sul funzionamento. Il suo atteggiamento è rivolto verso lo sviluppo, una visione evolutiva che deriva dal provvedere alle necessità di un figlio in continuo cambiamento. Le Pedagogie individuate dalla Metodologia, della responsabilità, dell'identità, della crescita, della speranza e della fiducia sono alla base della professionalità di chi utilizza e applica l'ICF.

La classificazione non riguarda solo la salute e il funzionamento, ma anche la disabilità, vista all'interno delle differenze proprie dell'umanità, della specificità di ogni persona, come *situazione universale*. L'ICF non si occupa solo di 'quello che le persone non possono fare' ma anche di quello che 'possono fare'; l'esempio è Stephen Hawking, handicappato per la mobilità, ma anche il maggior astrofisico contemporaneo.

Claudio Imprudente chiamerebbe questa nuova impostazione «nuova cultura dell'handicap» (Imprudente 1992), frutto delle lotte e delle aspirazioni delle famiglie che alla nascita del figlio con disabilità si sono sentite annunciate dai professionisti quello che il figlio *non era, non poteva fare*. Da queste famiglie è nata la Metodologia Pedagogia dei Genitori, che, valorizzando il loro punto di vista, ha razionalizzato e reso scientifica la rivendicazione della positività della persona, la ricerca delle sue capacità. L'ICF che imposta in termini di classificazione questa spinta verso la salute non può prescindere delle funzioni di crescita proprio dei genitori dalle quali derivano i loro saperi e le loro competenze.

Lo strumento della Metodologia *Con i nostri occhi*, la presentazione del figlio da parte dei genitori, è funzionale alla redazione dei Fattori Contestuali descritti nell'Introduzione del testo dell'ICF, in cui si sottolinea che «anche i *Fattori personali* sono una componente dei *Fattori contestuali* ma non sono classificati a causa della grande variabilità sociale e culturale ad essa associata» (OMS 2002). Contemporaneamente si afferma che l'ICF «non classifica le persone, ma descrive la situazione di ciascuna persona all'interno di una serie di domini della salute o degli stati ad essa correlati. La descrizione viene inoltre sempre effettuata all'interno del contesto dei fattori ambientali e personali» (OMS 2002).

I fattori personali sono fondamentali nella logica dell'ICF e riguardano: «stile di vita, abitudini, educazione ricevuta, capacità di adattamento, background sociale, eventi della vita passata e eventi contemporanei» (OMS 2002). Indicazioni basilari che, per i minori e le persone in situazione di handicap, sono patrimonio e conoscenza della famiglia.

6.2 Metodologia Pedagogia dei Genitori e medicina narrativa

La narrazione degli itinerari educativi è alla base della Metodologia Pedagogia dei Genitori. Ognuno di noi ha una personalità, frutto di una storia, patrimonio della famiglia, in particolare per i minori, chi ha difficoltà o è anziano. Ciò permette di identificare i genitori e i familiari come i migliori conoscitori dei figli o dei congiunti e tale conoscenza si esprime in termini di narrazione, strumento utilizzato in tutti i tempi, in tutte le culture, in tutti i ceti sociali, in tutte le popolazioni del pianeta, lo strumento conoscitivo per eccellenza delle scienze umane.

La medicina riconosce la narrazione come strumento funzionale ai compiti dei professionisti della sanità. Rita Charon, autrice del libro *Narrative Medicine, Honoring the Stories of Illness*, definisce la medicina narrativa «una medicina in grado di riconoscere, capire e condividere le storie della malattia. È nata come risposta a un sistema sanitario che spesso pone gli interessi burocratici e corporativi al di sopra dei bisogni dei pazienti e li fa sentire soli e non ascoltati» (Charon 2006). La narrazione dei medici e l'ascolto delle storie dei pazienti realizza l'etica del ri-conoscimento in ambito sanitario:

il malato viene considerato nella sua personalità e nella sua relazionalità, presentato in termini evolutivi dalla narrazione e soprattutto proposto autenticamente nella sua soggettività. Ciò promuove rispetto, ascolto e una miglior relazione tra personale sanitario e ammalato.

La Metodologia Pedagogia dei Genitori identifica nella medicina narrativa la possibilità di integrare il sapere dei genitori col sapere dei medici. La narrazione delle famiglie è inserita in termini scientifici e operativi nelle attività di cura. Viene riconosciuto un sapere in grado di aprire nuovi orizzonti alla professionalità medica e fondare un patto terapeutico educativo col paziente. Questa apertura non si basa su un atteggiamento volontaristico di pochi dottori ben disposti, ma sull'etica e la pratica di una professionalità. Ascoltare senza interrompere e senza interpretare la narrazione di un genitore e di un familiare diventa professionalità sottolineata dalla nascente medicina cognitiva.

6.3 Metodologia Pedagogia dei Genitori e medicina cognitiva

Negli anni Sessanta la rivoluzione cognitiva riporta in primo piano il ruolo complesso della mente che il comportamentismo aveva semplificato. Bruner sottolinea che l'iniziale interesse del cognitivismo per il significato dell'esperienza individuale viene ridimensionato dal modello funzionalista derivato dalla tecnologia dei computer.

Si sviluppa un nuovo approccio neuro-cognitivo, che valorizza il radicamento della mente nel cervello, la inserisce nell'esperienza e nella cultura e riconosce alle emozioni un ruolo organizzante il comportamento. La cognizione parte dall'esperienza di avere un corpo con specifiche capacità sensoriali: è importante la comprensione degli altri, non solo in un'astratta capacità cognitiva, ma nell'esperienza emozionale che ci spinge a comprendere il punto di vista e le motivazioni altrui.

Questo scambio empatico viene reso possibile tramite la narrazione e, per i minori e i disabili, dal racconto degli itinerari educativi compiuti dai genitori. Richard Horton, editore della rivista «Lancet», sottolinea che la «preparazione tradizionale porta i medici a disincorporare l'evidenza dall'esperienza ordinaria della consultazione clinica. Il fatto che privilegiano l'evidenza desituata all'esperienza situata significa che le questioni che riguardano la vita di una persona riscuotono poca attenzione da parte dei docenti di medicina» (Horton 2003). Eppure è proprio la narrazione della quotidianità fatta dal paziente che fornisce la possibilità di prevenire gli errori dei medici.

I medici non sono infallibili. La medicina fondamentale è una scienza incerta. Ogni dottore compie errori nelle diagnosi e nei trattamenti. Ma la frequenza di questi errori e la gravità può esser ridotta riuscendo a capire come pensa un medico e come può pensare meglio [...] Perché i medici hanno un bisogno disperato che i pazienti, le loro famiglie e i loro amici li aiutino a riflettere... Senza questo aiuto sarà loro negato l'accesso a fattori chiave

per l'individuazione del problema. Si tratta di una cosa che non ho imparato da medico, ma da paziente quando sono stato malato (Groopman 2008).

Essenziale è incoraggiare i pazienti a dire e ridire le loro storie. La paura dei pazienti su quello che non va o le loro ansie sul decorso della loro malattia dovrebbe esser fatte affiorare. Qualsiasi sia l'atteggiamento del medico nei confronti del paziente è un elemento critico di qualsiasi alleanza terapeutica rispettosa il fatto che riconosca la versione del paziente sulla sua storia (Horton 2007).

7. Realizzazioni e utilizzazioni della Metodologia Pedagogia dei Genitori in ambito sanitario

Inserimento della Strumento della Metodologia Pedagogia dei Genitori Con i nostri occhi nel percorso ufficiale dell'integrazione scolastica e sociale delle persone in situazione di handicap.

La Regione Piemonte col Decreto della Giunta Regionale del 29 luglio 2013, riguardante l'individuazione, l'accoglienza e la presa in carico degli studenti con disabilità, ripropone la modulistica formulandola sulla base dell'International Classification of Functioning. Il documento sottolinea l'importanza della famiglia titolare di ogni scelta riguardante il figlio, il valore della forma narrativa che permette di rilevare la specificità dell'individuo. Come indicato dalla Metodologia Pedagogia dei Genitori vengono prese in carico le competenze e le conoscenze educative della famiglia che costituiscono la base dalla quale ricavare il funzionamento della persona in relazione al proprio ambiente di vita.

Nel Profilo descrittivo di funzionamento della persona la sezione sui Fattori contestuali riprende l'impianto di uno degli Strumenti della Metodologia: *Con i nostri occhi*, la presentazione dei figli da parte dei genitori. Si chiede alla famiglia o all'interessato di esporre i punti di forza, le cose che sa fare, gli piace fare e gli aspetti positivi; solo in seconda battuta le cose che trova difficili, cosa proprio non riesce a fare, cosa può fare se riceve aiuto e gli aspetti problematici. Infine si chiede all'interessato o alla famiglia di esporre ciò che ritengono più importante per aiutarlo e come.

Nel documento della regione Piemonte si ricompongono le componenti che in questo testo sono indicate come fondanti per il futuro della sanità: la visione funzionalistica dell'ICF, l'aspetto narrativo indicato dalla medicina narrativa e le competenze dei genitori e della famiglia proposte dalla Metodologia Pedagogia dei Genitori.

La Metodologia Pedagogia dei Genitori entra dal 2005 nella formazione per le professioni sanitarie. La Metodologia è all'interno dei corsi elettivi per gli studenti infermieri. Alcune tesi di laurea presso il Corso di Laurea in Infermieristica dell'Università di Torino approfondiscono elementi della metodologia e ne sviluppano aspetti applicativi. La Pedagogia dei Genitori è stata

parte integrante del programma del Corso di Pedagogia Generale e sociale (Corso di Laurea in Infermieristica, sede di Aosta dal 2001 al 2008). La Metodologia è strumento di approfondimento pedagogico presso i master delle professioni sanitarie. È modulo nell'ambito del master in *Medical Humanities*, organizzato dalla Scuola Superiore per le formazioni sanitarie della Svizzera italiana, in collaborazione con la Facoltà di Medicina dell'Università di Ginevra, Fondazione Sasso Corbaro, Bellinzona (CH), giugno 2006. Tesi del master di primo livello in Infermieristica di Famiglia e di Comunità, Scuola di Medicina e Chirurgia Università degli Studi di Torino, novembre 2009 e aprile 2014.

Società Italiana di Pedagogia Medica (SIPeM)

Nell'ambito educativo finalizzato alle professioni sanitarie, la Metodologia Pedagogia dei Genitori è presente nel XIII e XIV Congresso Nazionale SIPeM e viene utilizzata come percorso di formazione dei formatori. Entra all'interno di atelier formativi come modulo accanto all'ICF (*International Classification of Functioning*) e la NBM (*Narrative Based Medicine*) presso la Sezione Piemonte Valle d'Aosta SIPeM nell'anno 2007. Costituisce evento formativo per il Direttivo SIPeM a Firenze il 5 maggio 2009. È atelier di Formazione-formatori al XV Congresso Nazionale SIPeM tenutosi a Torino nel maggio 2010 e nel XVII Congresso Nazionale SIPeM di Matera, del settembre 2014.

Aziende Sanitarie Locali

Le formazioni condotte presso le Aziende Sanitarie Locali sono mirate alla realizzazione del Patto educativo/terapeutico tra il personale medico-infermieristico e la famiglia, sottolineando il valore della professionalità genitoriale nella dimensione relazionale dell'attività terapeutica.

- ASL 5 Pisa Dipartimento di servizio sociale, Gruppo Operativo Multidisciplinare giugno 2006.
- ASL 8 Distretto di Carmagnola, Ospedale civile, Area neonatologia, novembre 2002.
- ASL 7, Neuropsichiatria Savigliano, Saluzzo, Fossano (TO), aprile 2006.
- ASL 10 Uonpia Cusano Milanino (MI), 2008.
- ASL TO 4 Settimo, maggio 2010.

Saggi specifici

- Bessone E., *La Metodologia Pedagogia dei Genitori*, strumento funzionale al patto educativo-terapeutico tra genitori di bimbi disabili e l'Infermiere di Famiglia e di Comunità: una ricerca qualitativa e partecipata. Anno Accademico 2008-2009. Master Interfacoltà di primo livello in Infermieristica di Famiglia e di Comunità, Università degli Studi di Torino.

- Luchino F. 2003, *Valorizzazione dell'esperienza e delle competenze educative dei genitori in situazione di handicap*, «Handicap & Scuola», 110, pp. 25-26.
- Rasia A.P. 2009, *Riflessioni di un'infermiera*, «Handicap & Scuola», 145, pp. 18-19.
- Zucchi R., Moletto A., Garrino L. 2012, *La Metodologia Pedagogia dei Genitori per la formazione alla relazione di cura*, «Tutor», pp. 7-11.
- Zucchi R., Moletto A., Garrino L. 2013, *La Metodologia Pedagogia dei Genitori per il patto educativo terapeutico famiglia e sanità*, «Quaderni ACP», pp. 260-264.

Progetti europei

- *Pedagogia dei Genitori 2001-2004*, Progetto europeo inserito nel programma di educazione permanente Socrates Grundtvig 2, al quale partecipano Associazioni di genitori italiani, francesi e scozzesi. Dal 2007 al 2009 la Comunità Europea approva il Progetto *Dalla parte delle famiglie-Pedagogia dei Genitori* con la partnership di Francia, Grecia, Italia.
- *Progetto HEPPY HEalthcare Parents PathwaYs and Functional Profile, Lifelong Learning Programme* (Italia, Spagna, Lituania, Polonia, Slovacchia). L'obiettivo del progetto è sviluppare a livello europeo una migliore conoscenza e un'applicazione dei concetti e dei metodi della medicina narrativa e della Metodologia Pedagogia dei genitori e il loro ruolo nell'applicazione dell'International Classification of Functioning. Biennio 2012-2013.

Scheda I Metodologia Pedagogia dei genitori.

Pedagogia dei Genitori

Pedagogia dei Genitori nasce a Torino in seguito ad attività che valorizzano il protagonismo dei cittadini che si impegnano ad essere operatori sociali di salute mentale in una dinamica di reciprocità, alimentata dalla messa in discussione dei rapporti interpersonali. Alcuni principi derivano dalla pratica delle assemblee di Attività Terapeutica Popolare, nate a Modena, condotte a Torino dal 1978, in cui i genitori hanno parte attiva, prendendo la parola in pubblico e testimoniando i loro percorsi educativi.

La fecondità del protagonismo dei genitori, come cittadini attivi e primi conoscitori dei loro figli, fa sì che siano utilizzati come formatori all'interno delle scuole dal 1995, data in cui sono formalizzati i principi e la metodologia Pedagogia dei Genitori.

Questo metodo si diffonde a livello nazionale e internazionale, contribuendo

alla formazione dei professionisti che si occupano di rapporti umani: insegnanti, educatori, medici, giudici, assistenti sociali ecc.

Istituzioni scolastiche, ASL, Enti Locali adottano la metodologia Pedagogia dei Genitori per l'aggiornamento dei propri operatori e iniziative di aggregazione sociale.

Dal 2001 al 2004, Pedagogia dei Genitori diventa Progetto europeo, inserito nel programma di educazione permanente Socrates Grundtvig 2, al quale partecipano Associazioni di genitori italiani, francesi e scozzesi. Dal 2007 al 2009 la Comunità Europea ha approvato il Progetto Dalla parte delle famiglie-Pedagogia dei Genitori con la partnership di Francia, Grecia, Italia.

Pedagogia dei Genitori sottolinea che:

la famiglia è una componente essenziale e insostituibile dell'educazione. Spesso le viene attribuito un ruolo debole e passivo che induce alla delega ai cosiddetti esperti. La famiglia possiede risorse e competenze che devono essere riconosciute dalle altre agenzie educative.

La Metodologia evidenzia la dignità dell'azione pedagogica dei genitori come esperti educativi, mediante iniziative mirate a promuovere la conoscenza e la diffusione di Pedagogia dei Genitori. Si realizza mediante le seguenti azioni:

- raccolta, pubblicazione e diffusione delle narrazioni dei percorsi educativi dei genitori;
- formazione da parte dei genitori degli esperti e dei professionisti che si occupano di rapporti umani (insegnanti, medici, educatori, giudici, assistenti sociali ecc.);
- presentazione dei principi scientifici riguardanti Pedagogia dei Genitori tramite ricerche, studi e convegni.

Pedagogia dei Genitori si esprime attraverso:

- la *pedagogia della responsabilità*, la famiglia adempie ai compiti dell'educazione e ne risponde al mondo;
- la *pedagogia dell'identità*, l'amore dei genitori fa sviluppare una consapevolezza che permette alla persona di riconoscersi;
- la *pedagogia della speranza*, la speranza dei genitori è l'anima del progetto di vita, del "pensami adulto";
- la *pedagogia della fiducia*, la fiducia della famiglia non solo sostiene le potenzialità del figlio, ma le fa nascere;
- la *pedagogia della crescita*: i genitori sono testimoni e attori del percorso di sviluppo del figlio.

Pedagogia dei Genitori propone il Patto educativo scuola, famiglia, sanità, promosso dall'Ente Locale in cui i genitori assumono un ruolo attivo grazie al riconoscimento delle loro competenze.

Per informazioni:

www.pedagogiadeigenitori.info

Strumenti della Metodologia Pedagogia dei Genitori

Nel suo itinerario Pedagogia dei Genitori sviluppa attività funzionali alla realizzazione delle azioni previste dalla Metodologia. Sono itinerari precisi testati nel tempo e in diversi ambiti, professionali e genitoriali, che propongono indicazioni specifiche da seguire con attenzione, in modo da permettere la valorizzazione delle competenze delle famiglie e più in generale permettere di sviluppare le competenze narrative delle persone. Sono applicabili in contesti diversi, le raccomandazioni hanno carattere generale e creano le condizioni per una relazionalità paritaria funzionale ad un patto educativo tra coloro che intendono partecipare a rapporti mutua crescita e reciproca cura.

Scheda 2

Gruppi di narrazione.

È uno degli strumenti della Metodologia di Pedagogia dei Genitori, ha la funzione di valorizzare e raccogliere le narrazioni degli itinerari educativi delle famiglie.

Partecipano i genitori e tutti coloro che sono interessati alla Metodologia: insegnanti, studenti, educatori, amministratori, operatori sanitari, medici, giudici, assistenti sociali ecc., portando la propria esperienza di come educano o di come sono stati educati.

Ogni partecipante racconta liberamente l'itinerario educativo compiuto come genitore o come figlio, la sua crescita, gli episodi più significativi, il carattere, il comportamento, senza schemi prefissati, partendo da sé. Non vi sono dichiarazioni di ordine generale, si narrano situazioni vissute e sperimentate.

I Gruppi di narrazione si attuano a livello territoriale, nelle scuole (classe, gruppo di classi, istituto), nelle associazioni, nelle parrocchie ecc.

Nei Gruppi non vi sono conduttori o esperti, alcuni partecipanti si assumono la responsabilità del buon funzionamento:

- illustrano i principi della Metodologia Pedagogia dei Genitori;
- garantiscono la continuità;
- assicurano gli spazi e calendarizzano gli incontri;
- sollecitano le presenze;
- fanno in modo che ciascuno narri a turno senza esser interrotto;
- raccolgono le narrazioni per eventuali pubblicazioni;
- curano una relazione su quanto esposto nei gruppi, leggendola come continuità nella riunione successiva, testimonianza del valore educativo delle riflessioni dei partecipanti.

I componenti dei Gruppi narrano oralmente gli itinerari di crescita; in seguito:

- si invita chi ha narrato a scrivere quanto esposto;
- le narrazioni vengono lette collettivamente e raccolte dai responsabili;

- le riunioni proseguono su temi educativi scelti dai partecipanti, in cui ognuno narra come li ha affrontati secondo la propria esperienza;
- periodicamente il gruppo approfondisce le componenti teoriche della Metodologia;
- a distanza di un certo periodo si aggiornano gli itinerari educativi;
- i partecipanti presentano pubblicamente le narrazioni nelle istituzioni in cui sono attivi i gruppi (scuole, associazioni, parrocchie ecc.);
- gli itinerari raccolti vengono diffusi a livello più vasto, col consenso dei partecipanti, come testimonianza delle loro competenze educative.

I Gruppi di narrazione permettono ai partecipanti di acquisire la consapevolezza delle competenze educative dei genitori e della necessità della loro valorizzazione. Le narrazioni hanno valore sociale: la loro pubblicazione e diffusione sono testimonianza di cittadinanza attiva, rendono visibile il capitale sociale costituito dall'educazione familiare e sono opportunità per la professionalizzazione degli esperti che si occupano di rapporti umani. Le riunioni periodiche dei Gruppi di narrazione permettono la costruzione di reti territoriali di genitorialità collettiva e l'attuazione del patto intergenerazionale.

Scheda 3

Con i nostri occhi.

Uno degli strumenti della Metodologia Pedagogia dei Genitori è *Con i nostri occhi*: la presentazione delle caratteristiche del figlio scritta dai genitori. Secondo il metodo storico-culturale dello studioso Lev Semenovic Vygotskij ognuno di noi è caratterizzato da una personalità, frutto della sua vicenda umana e delle sue esperienze.

Ogni genitore è esperto del figlio: una conoscenza di tipo genetico-evolutivo, caratterizzata dalla specificità e dall'unicità della persona, basata sull'itinerario compiuto assieme a lui. Lo scopo della presentazione è la condivisione della conoscenza del figlio e dei compagni di classe, in modo da costruire una genitorialità diffusa.

Essi usano il linguaggio della quotidianità, lo presentano ai docenti e agli altri genitori in termini evolutivi, seguendo il processo di crescita giorno per giorno. Si integra in questo modo la rete tra le agenzie che contribuiscono allo sviluppo della personalità dell'allievo, ciascuna con le sue competenze e specificità. I genitori presentano il figlio con l'immediatezza e l'empatia che li contraddistinguono. Danno una visione a tutto tondo della sua soggettività, indicandone le caratteristiche, le preferenze, le relazioni all'interno della famiglia, le amicizie, le capacità che ha sviluppato e le sue potenzialità,

elementi che solo lo stretto rapporto, come quello tra genitore e figlio, può far emergere. Non nascondono difficoltà o problemi, ma non li enfatizzano e propongono la personalità del figlio nella sua complessità.

Pedagogia dei Genitori sostiene metodologicamente la presentazione della famiglia, base per il patto educativo nel quale le competenze dei genitori e degli insegnanti si alleano nell'interesse del figlio-alunno. È strumento prezioso, elaborato secondo le caratteristiche, le esigenze e gli interessi del ragazzo, posto in primo piano con nome e cognome, la sua personalità e le sue capacità, poi le difficoltà e le strategie per superarle.

Le presentazioni possono contenere alcune foto e le seguenti informazioni:

- chi sono?;
- le cose che mi piacciono;
- le cose che trovo difficili;
- modi coi quali posso comunicare;
- modi coi quali puoi aiutarmi;
- quello che devi conoscere di me (il superamento delle difficoltà);
- quello che voglio tu sappia di me (il contributo alla crescita degli altri).

Con i nostri occhi è uno strumento utile a favorire la continuità nel passaggio da un ordine di scuola all'altro, ma non solo. Nel percorso di integrazione degli alunni in situazione di handicap, Pedagogia dei Genitori propone di affiancare alla diagnosi la presentazione del figlio *Con i nostri occhi* in sintonia con le indicazioni legislative che evidenziano la dignità pedagogica delle scelte dei genitori. La presentazione fornisce ai docenti, ai compagni, alle altre famiglie e agli esperti i mezzi per interagire con la bimba o il bimbo con difficoltà. L'integrazione degli allievi diversamente abili, secondo la normativa, inizia con la diagnosi medica, fondamentale dal punto di vista medico-riabilitativo, ma non per l'ambito educativo, dato che l'insegnamento interviene sugli elementi positivi. La persona è un'unità in cui tutto è connesso nell'interazione tra organi, funzioni e capacità. È quanto indica l'ICF (*International Classification of Functioning*) approvato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001, in cui si raccomanda di passare da un modello unicamente medico a un modello sociale basato sulla persona.

Bibliografia

- Bernardoni A. (1978) *L'attività terapeutica popolare*. Modena: Cooperativa tipografi.
- Besio S., Chinato M.G. (1996) *L'avventura educativa di Adriano Milani Comparetti*. Roma: Edizioni e/o.
- Bogdan, R.C., Biklen S.K. (1998) *Qualitative Research in Education. An Introduction to Theory and Methods*. Chicago: Allyn and Bacon.

- Bollea G. (1995) *Le madri non sbagliano mai*. Milano: Feltrinelli.
- Bollea G. (2005) *Genitori grandi maestri di felicità*. Milano: Feltrinelli.
- Bruner J.S. (1990) *La ricerca del significato*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Bruner J.S. (2002) *La fabbrica delle storie*. Roma-Bari: Laterza.
- Charon R. (2006) *Narrative medicine – Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press.
- Daly M. (a cura di) (2006) *La parentalité positive dans l'Europe contemporaine*. Bruxelles: CEE.
- Donghi P., Preta L. (1994) *In origine era la cura*. Roma-Bari: Laterza.
- Fantini B. (1994) La medicina scientifica e le trasformazioni nelle teorie e nelle pratiche della medicina occidentale. In Donghi P., Preta L. *In origine era la cura*. Roma-Bari: Laterza.
- Feyerabend P. (1987) *Ambiguità ed armonia*. Roma-Bari: Laterza.
- Groopman J. (2008) *Come pensano i medici*. Milano: Mondadori.
- Hadot P. (2005) *Esercizi spirituali e filosofia antica*. Torino: Einaudi.
- Horton R. (2003) *Health War. On the Global Front lines of Modern Medicine*. New York: New York Review Books.
- Horton R. (2007) *What's Wrong with Doctors*. New York: The New York Review of Books.
- Imprudente C. (1992) *E se gli indiani fossero normali?*. Bologna: Cappelli.
- Jedlowski P. (1994) *Il sapere dell'esperienza*. Milano: il Saggiatore.
- Jésu F. (2003) *Coéducation. Pour un développement social durable*. Paris: Dunod.
- OMS (2002) *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento: Erickson.
- Pavone M. (2002) *Individualizzazione e personalizzazione*. Brescia: La Scuola.
- Pietropolli Charmet G. (2006) *Non è colpa delle mamme. Adolescenti difficili e responsabilità materna*. Milano: Mondadori.
- Polkinghorne D. (1988) *Narrative Knowing and Human Sciences*. Albany: State University of New York.
- Sparti D. (2003) *L'importanza di essere umani*. Milano: Feltrinelli.
- Vygotskij L.S. (1974) *Storia dello sviluppo delle funzioni mentali superiori*. Firenze: Giunti Barbera.
- Vygotskij L.S. (1986) *Fondamenti di difettologia*. Roma: Bulzoni.
- Walsh F. (2003) *Normal Family Processes. Growing Diversity and Complexity*. Chicago: Guilford Press.
- Walsh F. (2008) *La resilienza familiare*. Milano: Cortina.

Metodologia Pedagogia dei Genitori

Bibliografia generale

- Freire P. (2002) *Pedagogia degli oppressi*. Torino: Edizioni Gruppo Abele.
- Revelli N. (1987) *L'anello forte*. Torino: Einaudi.
- Toulmin S. (2001) *Return to Reason*. Cambridge (Mass): Harvard University Press.
- Vygotskij L.S. (1974) *Storia dello sviluppo delle funzioni mentali superiori*. Firenze: Giunti.

Wittgenstein L. (1999) *Ricerche filosofiche*. Torino: Einaudi.

Bibliografia specifica

GLIP (Gruppo di Lavoro Interistituzionale Provinciale Torino) (2005) *Con i nostri occhi*. Torino.

Moletto A., Zucchi R. (a cura di) (2001) *Progetto La Pedagogia dei Genitori. Risorsa per l'educazione e la formazione* (II ed.). Torino: Elena Morea.

Moletto A., Zucchi R. (2004) I genitori salgono in cattedra. *Animazione sociale* 185, 79-86.

Moletto A., Zucchi R. (2005) Se ogni genitore è un po' pedagoga. *Animazione sociale* 193, 81-88.

Moletto A., Zucchi R. (a cura di) (2006) Con i nostri occhi. Un itinerario di 'Pedagogia dei Genitori'. Suppl. di *Handicap & Scuola*, Torino.

Moletto A. Zucchi R. (2013), *La Metodologia Pedagogia dei Genitori. Valorizzare il sapere dell'esperienza*. Sant'Arcangelo di Romagna (RI): Maggioli.

Pedagogia dei Genitori (2008a) *La legalità inizia in famiglia*. Bolzano: Associazione AEB.

Pedagogia dei Genitori (2008b) *La valorizzazione delle competenze educative della famiglia*. Bolzano: Associazione AEB.

Pedagogia dei Genitori (2009) *Narrare i figli*. Savigliano: CSV Società solidale.

Scopelliti G. (2006) *Conoscere l'handicap, riconoscere la persona*. Firenze: Centro Servizi Volontariato Toscano (CESVOT).

C. Bena
B. Fantino
S. Grigolo

La Classificazione Internazionale del Funzionamento, Stato di Salute e Disabilità (ICF)

Functioning and disability result from a dynamic interaction between health conditions and contextual factors.
[Stucki, Ewert 2004]

Negli ultimi decenni la disabilità è in aumento a causa dell'evoluzione delle malattie croniche e degenerative, con un impatto importante sulla qualità della vita degli individui. Ne scaturiscono l'opportunità e la necessità di definire delle azioni politiche, assistenziali, economiche, sanitarie che possano prendere in considerazione il fenomeno e definire dei percorsi per la ricerca, il sostegno e la cura. Ma di quale linguaggio disponiamo, come far dialogare professionisti della salute, amministratori e tutti coloro che, a vario e ampio titolo, si occupano di disabilità? Di quali strumenti possiamo avvalerci affinché i professionisti della cura possano identificare problematiche, coglierne la complessità e, quindi, proporre, attraverso la condivisione di tali informazioni, nuove metodologie, nuovi approcci, nuovi percorsi per tutti e a costi inferiori?

La possibilità di dialogare, di condividere il pensiero dipende dal conoscere e padroneggiare un linguaggio comune: su questo presupposto l'Organizzazione Mondiale della Salute (OMS) si è fatta promotrice della divulgazione e dell'utilizzo dell'*International Classification of Functioning Disability and Health* (ICF).

Questa classificazione si distingue dalle precedenti perché pone come focus della sua attenzione il grado di *funzionamento* della persona sia essa in condizione di salute o di malattia.

Il nuovo approccio proposto, a differenza di altre classificazioni sanitarie, ha consacrato l'importanza di un metodo centrato sulla persona al fine di identificare, descrivere e classificare le interazioni tra la condizione di salute o di malattia con l'ambiente in cui ognuno di noi è immerso. Buono e Zagaria (2003) ricordano che la disabilità non è una caratteristica dell'individuo, ma il risultato di una complessa interazione di condizioni, molte delle quali riguardano l'ambiente sociale.

Ci viene offerta la possibilità di disporre di una classificazione capace di individuare, concretamente e in modo effettivo, i bisogni della persona con disabilità definendo i parametri e le aree della disabilità stessa per ottimizzare gli interventi a livello della persona o del suo ambiente (Leonardi 2009).

I. ICF ed i suoi principi

L'ICF traduce i principi universali sanciti nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (New York, 13 dicembre 2006):

Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature MENOMAZIONI FISICHE, MENTALI, INTELLETTUALI O SENSORIALI che in interazione con BARRIERE di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva PARTECIPAZIONE nella società su base di uguaglianza con gli altri (art.1).

La disabilità viene quindi definita dall'OMS come conseguenza di una complessa interazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e ambientali in cui è immerso. Si sposta così l'attenzione da costrutti quali la patologia, la menomazione, l'handicap al concetto di salute e funzionamento.

L'ICF è uno strumento che permette di misurare e classificare salute e disabilità (Leonardi 2001): lo scopo generale della classificazione ICF è quello di fornire un linguaggio standard e unificato, omogeneo e confrontabile. Mentre la diagnosi fa riferimento a categorie generali, la peculiarità di questo tipo di *assessment* sta nell'analisi funzionale delle abilità e delle competenze, mirando ai punti di forza dell'individuo (Grasso 2012).

Nelle patologie croniche, la diagnosi da sola non è infatti sufficiente per predire il livello di salute di una persona, la necessità di ricorrere a interventi in ambito psicosociale, e di predire, ad esempio, il ritorno o la continuazione di un'attività lavorativa. L'informazione sul funzionamento umano, inteso come risultato positivo dell'interazione fra una condizione di salute e la disponibilità di fattori facilitanti nell'ambiente di vita, deve andare oltre la diagnosi, integrando gli aspetti prettamente medici con tutti quegli aspetti legati alle esigenze di cura e di presa in carico delle persone (Leonardi 2009).

Le caratteristiche principali dell'ICF sono:

- permette di condividere un linguaggio comune e universale;
- mette in relazione la condizione di salute con le attività che l'individuo compie e la sua partecipazione agli ambiti di vita di riferimento;
- descrive il profilo di funzionamento di un individuo;
- rende possibile il confronto fra i dati raccolti;
- mette in evidenza il ruolo dell'ambiente;

- considera il funzionamento e la disabilità in relazione con l'ambiente di vita dell'interessato e fornire modalità per descrivere l'impatto dei fattori ambientali, in termini di facilitatori o di barriere, rispetto alle attività ed alla partecipazione di quella persona con una condizione di salute.

Dal punto di vista più strettamente operativo l'utilizzo dell'ICF si è esteso in molti settori che includono l'educazione, l'integrazione scolastica, le assicurazioni, il lavoro, le politiche per la salute e per la disabilità, la statistica. Dal punto di vista della clinica, l'ICF è utilizzata per classificare i bisogni, per abbinare gli interventi di specifici stati di salute, per la riabilitazione e per la valutazione degli *outcome*.

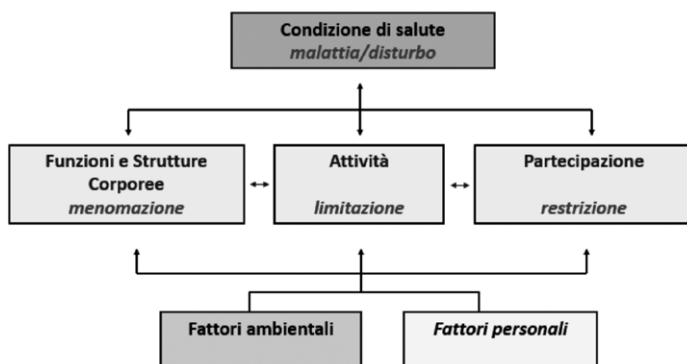
2. Profilo di funzionamento

Per funzionamento si intendono tutte le funzioni e le strutture corporee, le attività e la partecipazione di un individuo, il termine disabilità comprende invece le menomazioni, le limitazioni dell'attività e le restrizioni della partecipazione. L'ICF contempla, inoltre, tutti quei fattori ambientali che interagiscono con queste componenti. La base per la creazione di un profilo di funzionamento è l'applicazione dei qualificatori ICF per la valutazione della gravità di un problema nell'ambito di ogni categoria.

Nel linguaggio ICF pertanto il 'funzionamento' è un termine ombrello che comprende tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione di un individuo, allo stesso modo 'disabilità' come termine ombrello definisce menomazioni, limitazioni delle attività o restrizioni della partecipazione. L'ICF descrive inoltre il ruolo fondamentale che i fattori ambientali e personali hanno sul livello di funzionamento e disabilità di una persona.

La figura 1 esemplifica la stretta interazione tra una condizione di salute/malattia con i fattori ambientali e personali e come questa influenzi l'attività e la partecipazione di un individuo.

Figura 1 – Il modello bio-psico-sociale nell'ICF.



3. La struttura dell'ICF

L'ICF è composto dalle seguenti tre componenti chiave.

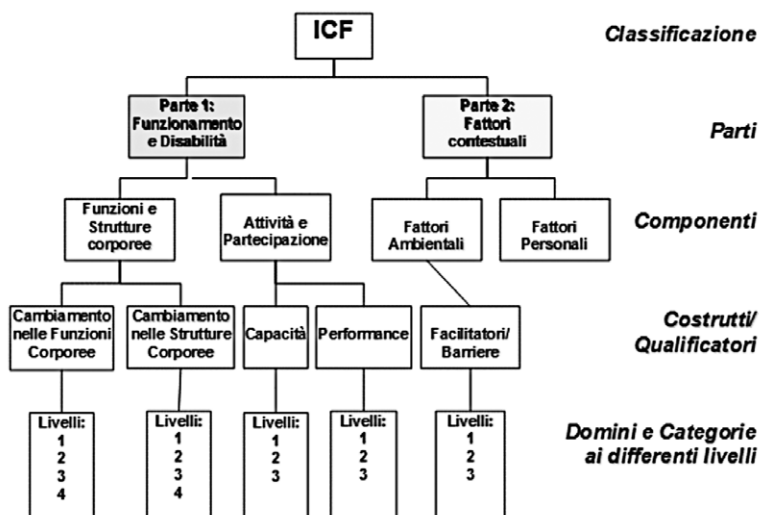
1. La prima componente, la *struttura* e la *funzione corporea*, si riferisce alle funzioni fisiche e alle parti anatomiche. Le deviazioni dalla funzione e struttura corporea normale vengono definite 'menomazione', ovvero problemi nella funzione o nella struttura del corpo, intesi come deviazione o perdita significative.
2. La seconda componente, *l'attività*, si riferisce all'esecuzione di attività da parte delle persone. Le limitazioni delle attività sono le difficoltà che le persone possono avere nell'eseguire le attività.
3. La terza componente, *la partecipazione*, si riferisce al coinvolgimento nelle attività della vita. Le restrizioni della partecipazione sono problemi che le persone possono vivere nell'esperienza del loro coinvolgimento.

I *fattori personali* non vengono categorizzati e classificati, ma rivestono una importanza sostanziale nella conoscenza dell'individuo, poiché rappresentano il retroterra personale della vita e dell'esistenza di un individuo, ovvero tutte quelle caratteristiche dell'individuo che non fanno parte della condizione di salute o degli stati di salute. Questi comprendono il sesso, la razza, l'età, altre condizioni di salute, la forma fisica, lo stile di vita, le abitudini, l'educazione ricevuta, la capacità di adattamento, il background sociale, l'istruzione, la professione e l'esperienza passata e attuale (eventi della vita passata e eventi contemporanei), modelli di comportamento generali e stili caratteriali, che possono giocare un certo ruolo nella disabilità a qualsiasi livello.

È proprio in questo ambito che la medicina narrativa e la Pedagogia dei Genitori concorrono alla stesura di un profilo di funzionamento completo ed esaustivo. È da specificare infatti che la classificazione ICF prende in considerazione il funzionamento dell'individuo nel momento presente, quindi la narrazione consente di completare il quadro generale con informazioni non altrimenti registrabili e acquisibili, favorendo una lettura complessiva ed approfondita delle reali condizioni di vita. Le componenti della funzione e della struttura corporea, dell'attività e della partecipazione e i fattori ambientali sono classificati sulla base di categorie.

L'ICF contiene una lista di oltre 1400 categorie. Queste categorie comprendono un ampio spettro delle esperienze umane. Tutte le categorie dell'ICF sono accompagnate da una definizione che permette l'inclusione o l'esclusione della stessa durante la stesura del profilo funzionale della persona.

Figura 2 – Struttura dell'ICF.



Tutte e tre le componenti classificate nell'ICF (Funzioni e Strutture Corporee, Attività e Partecipazione e Fattori Ambientali) sono quantificate usando la stessa scala (tabella 1).

Tabella 1 – Scala dei qualificatori.

Qualificatore	Livello di gravità	Percentuale
xxx.0	NESSUNA menomazione (assente, trascurabile)	0-4%
xxx.1	menomazione LIEVE (leggera, piccola)	5-24%
xxx.2	menomazione MEDIA (moderata, discreta)	25-49%
xxx.3	menomazione GRAVE (notevole, estrema)	50-95%
xxx.4	menomazione COMPLETA (totale)	96-100%
xxx.8	non specificato	
xxx.9	non applicabile	

4. Funzioni e strutture corporee

Le funzioni e le strutture corporee vanno classificate separatamente, ma si usano in parallelo in modo da chiarire quali aspetti sono eventualmente imputabili a difficoltà funzionali (ad esempio deficit visivi) e quali a problemi strutturali (ad esempio menomazioni dell'occhio) (tabella 2).

Tabella 2 – Capitoli delle funzioni e delle strutture corporee.

FUNZIONI	STRUTTURE
b1 Funzioni mentali	s1 Strutture del sistema nervoso
b2 Funzioni sensoriali e dolore	s2 Occhio, orecchio e strutture correlate
b3 Funzioni della voce e dell'eloquio	s3 Strutture coinvolte nella voce e nell'eloquio
b4 Funzioni dei sistemi cardiovascolare, ematologico, immunologico e dell'apparato respiratorio	s4 Strutture dei sistemi cardiovascolare, ematologico, immunologico e dell'apparato respiratorio
b5 Funzioni dell'apparato digerente e dei sistemi metabolico e endocrino	s5 Strutture correlate all'apparato digerente e dei sistemi metabolico e endocrino
b6 Funzioni genitourinarie e riproduttive	s6 Strutture correlate al sistema genitourinario e riproduttivo
b7 Funzioni neuromuscoloscheletriche e correlate al movimento	s7 Strutture correlate al movimento
b8 Funzioni della cute e delle strutture correlate	s8 Cute e strutture correlate

5. Attività e partecipazione

Questa componente viene declinata per indicare la qualità delle attività e il grado di partecipazione alla vita sociale. I costrutti che si riferiscono a questi componenti si avvalgono di due qualificatori: la Performance e la Capacità.

Il qualificatore 'performance' descrive quello che un individuo fa nel suo ambiente attuale. Dato che l'ambiente attuale introduce un contesto sociale, la prestazione registrata da questo qualificatore può essere intesa come coinvolgimento in una situazione di vita o esperienza vissuta delle persone nel contesto reale in cui vivono. Questo contesto include i fattori ambientali – tutti gli aspetti del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti – che possono essere codificati utilizzando la componente Fattori Ambientali.

Il qualificatore 'capacità' descrive invece l'abilità dell'individuo nell'eseguire un compito o un'azione senza l'influsso, positivo o negativo, di fattori contestuali e/o personali. Questo qualificatore identifica il più alto livello probabile di funzionamento che una persona può raggiungere in un particolare dominio, in un dato momento. La capacità viene misurata come se l'individuo si trovasse in un ambiente uniforme e standard.

Scheda I

Esempio di una codificazione ICF di attività e performance.

Per chiarirsi le idee...

Proviamo ad esemplificare nel concreto come si compone una codificazione ICF di attività e performance:

*Mario fatica a farsi la doccia a causa di problemi di equilibrio, lamenta di scivolare spesso e di non poter lavarsi efficacemente senza appositi maniglioni, il tappeto antisdrucchiolo e il piatto doccia a livello pavimento. **Codifica d5101.02 – Lavarsi tutto il corpo***

In questo caso codificheremo questa attività considerando le capacità come l'abilità ad eseguire questa azione in condizioni standard;

Codifica **d5101._2** implica che Mario ha una difficoltà media a farsi la doccia senza l'uso di ausili o assistenza personale.

Nel caso specifico Mario ha attrezzato la propria doccia di casa con gli ausili necessari a garantirgli un migliore equilibrio ed attenuare il rischio di incidente; questa situazione effettiva gli consente di superare le difficoltà derivate dalla patologia in atto.

Codifica **d5101.0_** per indicare che con l'utilizzo di ausili Mario raggiunge il risultato di non avere nessuna restrizione nel farsi la doccia.

Anche questa componente è suddivisa per capitoli, domini, categorie in cui sono collocati i vari item (tabella 3).

Tabella 3 – Capitoli delle attività e della partecipazione.

ATTIVITÀ E PARTECIPAZIONE

d1: apprendimento e applicazione delle conoscenze

d2: Compiti e richieste generali

d3: Comunicazione

d4: Mobilità

d5: Cura della propria persona

d6: Vita domestica

d7: Interazioni e relazioni interpersonali

d8: Aree di vita principali

d9: Vita sociale, civile e di comunità

6. Fattori ambientali

Sono i fattori che nell'insieme costituiscono l'intero contesto della vita di un individuo.

FATTORI AMBIENTALI

e1: Prodotti e tecnologia

e2: Ambiente naturale e cambiamenti ambientali effettuati dall'uomo

e3: Relazioni e sostegno sociale

e4: Atteggiamenti

e5: Servizi, sistemi e politiche

In questo caso il qualificatore indica il grado in cui un fattore ambientale agisce come una barriera o un facilitatore.

7. Check list e Core Set

Esistono alcuni strumenti che sono stati costruiti per permettere un utilizzo dell'ICF più agile nella pratica clinica e nella ricerca.

La Checklist ICF è uno strumento di sintesi che raccoglie 169 codici selezionati tra quelli più importanti e rilevanti per delineare il profilo funzionale di una persona. Queste informazioni possono essere utilizzate nelle cartelle personali (ad esempio nella pratica clinica o nel lavoro sociale). La checklist dovrebbe essere utilizzata congiuntamente alla versione completa del manuale ICF.

Un'ulteriore importante linea di ricerca ha prodotto lo sviluppo di Core Set ICF (Ptyushkin, Selb, Cieza 2012) per pazienti con specifiche condizioni di salute. Tali liste sono state sviluppate, a seguito di studi specifici validati dall'OMS, per descrivere il Funzionamento e la Disabilità di persone che sperimentano una malattia (ad esempio sclerosi multipla, depressione) o un gruppo di malattie (ad esempio sindromi neurologiche) in specifici contesti sanitari (acuto, post acuto precoce e a lungo termine) e consentono di confrontare la situazione del paziente *target* con un paziente prototipico, definendo che cosa debba essere valutato (classificazione) e non come (misurazione). Vengono in questo modo presentate alcune categorie ICF ritenute più rilevanti per una particolare condizione di salute, un insieme di malattie ed un contesto specifico.

8. Criticità

Nella pratica quotidiana abbiamo rilevato alcune criticità che si accompagnano all'utilizzo dell'ICF e ne ostacolano la piena attuazione.

Complessità dello strumento: con i suoi più di 1400 codici l'ICF soddisfa criteri formali di esaustività, ma spesso porta con sé complessità

eccessiva e impraticabilità nell'applicazione operativa (Ptyushkin, Selb Cieza 2012).

Formazione non ancora omogenea: i programmi formativi pubblici sono fortemente disomogenei sul territorio nazionale, ma anche all'interno delle stesse regioni vi sono disparità nell'utilizzo.

Applicazione limitata: a livello nazionale non ci sono indicazioni stringenti sull'utilizzo ICF pertanto l'iniziativa è lasciata alle singole regioni.

Esigenza di gruppi di lavoro/supervisione: proprio per la complessità dello strumento, riteniamo sia necessario prevedere almeno nelle prime fasi di attuazione programmi di autoformazione, supervisione sui casi e monitoraggio.

Necessità di un lavoro multiprofessionale e multidisciplinare al fine di stilare un Profilo di Funzionamento completo.

Bisogno di integrare il Profilo di Funzionamento con strumenti che raccolgano e descrivano i Fattori Personali.

9. I profili funzionali e ICF: esperienza del Servizio di Cure Domiciliari dell'ASLTO4-Distretto di Settimo T.se e del Servizio Socio-assistenziale dell'Unione dei Comuni Nord Est Torino

Le cure domiciliari sono un ambito in cui l'applicazione dei profili funzionali ICF trova un terreno particolarmente fertile e ricco. Tale strumento diviene fondamentale in un contesto in cui si punta l'attenzione a favorire l'attivazione delle potenzialità positive presenti nelle famiglie, potenzialità orientate al benessere e al mantenimento della persona disabile il più possibile all'interno del nucleo familiare.

Nell'ambito delle cure domiciliari e dei servizi sociali territoriali le finalità perseguibili sono:

- ricercare il benessere psico-fisico della persona con disabilità e della sua famiglia;
- considerare l'ambiente di vita cercando stimoli e sistemi che possono valorizzare l'individuo e migliorare la qualità di vita;
- favorire l'integrazione sociale e le relazioni interpersonali;
- garantire, con i dovuti limiti in base alla complessità del caso, il raggiungimento ed il mantenimento della massima autonomia possibile;
- incoraggiare l'ascolto, il sostegno e il supporto alle famiglie e alle persone in carico;
- favorire il collegamento tra i servizi sociali e sanitari per i soggetti in carico, quando sia necessario definire un progetto comune e stabilire un piano operativo condiviso;
- programmare compiti specifici a seconda delle diverse professionalità che intervengono per:
 - realizzare interventi differenziati a seconda del livello dei problemi evidenziati del singolo caso;

- prevedere la possibilità di modificare in modo flessibile gli interventi a seconda del momento, attraverso attività di supervisione e verifica;
- soddisfare a domicilio l'esigenza di interventi interdisciplinari nell'ottica di un approccio globale alla persona.

Tutto ciò consente di potenziare l'appropriatezza intesa come integrazione tra efficacia, efficienza e opportunità, ovvero il grado di utilità della prestazione rispetto al problema evidenziato, alla lettura del bisogno emerso, tenendo conto da un lato dello sviluppo di una sensibilità più attenta agli aspetti qualitativi dell'assistenza, dall'altra alla necessità di razionalizzare le risorse disponibili.

Nell'ambito dei Servizi Domiciliari gli operatori sono 'ospiti' della persona che viene presa in carico e della sua famiglia. Si deve entrare 'in punta di piedi' ed è fondamentale realizzare col tempo quel rapporto di fiducia che basilarà per la costruzione di un percorso di cura condiviso ed efficace. L'esperienza del Servizio Cure Domiciliari, Distretto di Settimo Torinese (TO) ASLTO4 si colloca in questo ambito e ben si è integrato a questo proposito col Servizio Sociale dell'Unione dei Comuni Nord Est Torino.

Questo sistema di lavoro è in atto da tempo, proprio per cercare di attivare al meglio il *patto educativo-terapeutico*, ovvero riconoscere e rispettare le competenze e conoscenze dei soggetti impegnati nella cura, l'interessato, la sua famiglia e gli operatori. Abbiamo così, da un lato, il *sapere dell'esperienza* dell'interessato, dei genitori e familiari in genere, e dall'altro il *sapere scientifico*, espresso dai professionisti, entrambi fondamentali per costruire e condividere un qualsiasi percorso di cura anche particolarmente complesso.

Questi principi si sono concretizzati e si stanno tuttora realizzando attraverso le seguenti esperienze.

1. Lavoro in *équipe* multiprofessionale e integrazione tra servizi sanitari e sociali, rafforzando la cultura della rete ed evitando il più possibile il rischio di frammentazione.
2. Ascolto delle persone e familiari, attraverso raccolta delle narrazioni dei percorsi educativi di genitori e familiari, secondo le indicazioni della *Narrative Based Medicine* e della *Metodologia della Pedagogia dei Genitori*.
3. Formazione congiunta del personale sanitario e sociale con i principi della *Metodologia della Pedagogia dei Genitori*.
4. Utilizzo della classificazione dell'ICF includendo le narrazioni a completamento del profilo di funzionamento della persona, indipendentemente dalla malattia di cui soffre.
5. Formalizzazione a livello aziendale dell'inserimento sperimentale nella cartella clinico-assistenziale dei pazienti in età evolutiva dello strumento *Con i nostri occhi*. Inoltre, è tuttora in corso di sperimentazione l'inserimento della scheda-narrazione anche nei pazienti adulti e anziani affetti da patologie croniche in carico al servizio.

Il *patto educativo-terapeutico* è individuale e personalizzato, diverso per ogni persona coinvolta in base alla sua storia, alla sua cultura, alla sua personalità. Questo patto focalizza la specificità dell'incontro tra personale sanitario, sociale, persona malata e famiglia.

Genitori e familiari come *caregiver* non sono coloro ai quali affidare protocolli di pertinenza sanitaria da applicare, ma alleati nella cura della persona. La conoscenza della cultura originaria aiuta nel suscitare il clima adatto a favorire la disponibilità e l'accettazione delle cure e ne determina, spesso, l'esito positivo. Inoltre tale approccio, oltre che arricchimento professionale per gli operatori coinvolti, consente di poter condividere vissuti di gratificazione personale e ne accresce la motivazione.

10. Esempi di casi

Vi presentiamo alcuni esempi di profili di funzionamento, partendo dalle narrazioni dei protagonisti, descritti con tre modalità diverse di espressione diverse: la narrazione di due genitori di una persona adulta, Mara, la narrazione di una mamma di un bimbo piccolo, Matteo, e la costruzione di una scheda attraverso la metodologia già presentata: *Con i nostri occhi* per Gianluca.

10.1 Mara e il racconto dei suoi genitori

Mara è una giovane donna di trent'anni, in stato di minima coscienza per esiti di un grave trauma encefalico, con emorragia cerebrale massiva. Dopo un lungo periodo di riabilitazione, ha soggiornato per circa un anno in una struttura per persone con disabilità, il tempo necessario perché la famiglia riadattasse l'intera abitazione per riaccoglierla. Adesso vive con i genitori ed i tre fratelli. Prima del trauma, avvenuto a seguito di un grave incidente sportivo, viveva da sola e aveva un fidanzato.

Mariangela, mamma di Mara

Sono Mariangela, la mamma di Mara, Maria, Anna e Gianni. Mi è stato chiesto di scrivere o meglio descrivere Mara prima dell'incidente avvenuto nel dicembre del 2010 il quale l'ha resa con uno stato di coscienza diversa dalla nostra. Inizio col dire che anche se è cambiato il manifestarsi, il suo essere è sempre lo stesso.

Mara è nata il primo giorno d'estate. L'ostetrica Fiorella, quando arrivò Mara tra le sue mani, disse: «È una bambina fortunata, è nata con la camicia». Ogni tanto mi viene in mente quella parola 'fortunata', certamente, e forse 'fortunatamente', non tutti sperimentano quello che è la vita di Mara in questo momento.

Come ho scritto, Mara è nata al sorgere dell'estate, l'infanzia molto serena coccolata e amata da tutti, soprattutto dai nonni paterni dato che abitavano vicini. Avevo notato subito che era una bambina responsabile.

Aiutava la nonna Mariuccia nei piccoli lavori domestici. Quando Mara ebbe cinque anni arrivò Maria. Mi ricordo che Mara voleva sempre lavare i camicini di sua sorella. Bambina solare e socievole anche se quando la portavo all'asilo il distacco non era sempre piacevole. Una bambina come tutti i bambini che vivono la loro età gioiosa e con voglia di scoprire.

Mara una ragazza semplice e forse ancora di 'una volta'. Diceva Giorgio, il suo responsabile sul lavoro: «Una ragazza che arrossisce ancora... Che meraviglia!».

Le piaceva la vita all'aria aperta: correre, fare escursioni in montagna. Aveva un ottimo rapporto con la sorella Anna (che un po' le assomiglia) e suo fratello Gianni; con Maria, invece, si scontravano un po'.

In casa nostra si respira un'aria serena non escludendo però le varie difficoltà e incapacità e paure nell'averne Mara con noi. Penso sia stata una cosa saggia e, quindi, naturale portare Mara a casa. La casa, oltre alla propria famiglia, non è forse uno dei primi disegni dei bambini? Qual è il luogo che ti accoglie in qualsiasi momento, se non la casa? Noi abbiamo agito pensando a questo: far vivere Mara nella quotidianità della sua famiglia.

Poi certo che arrivano altri dubbi, altre domande dove non si trova o non ci sono risposte terrene. È da un po' che non mi pongo più domande, agisco in base a quello che mi trovo davanti. Anche la domanda che mi ponevo inizialmente: «Io, come mamma, sarò capace di accompagnare Mara nel suo percorso?» Inizialmente la risposta era: «Mah... ci proverò!». Invece, adesso, la risposta a questa domanda così impegnativa è: «Certo che sono in grado di accompagnarla, penso di farlo nei migliori dei modi in base alle mie capacità, anche perché penso che Mara mi abbia scelto come mamma dandomi una grande fiducia e quindi non posso deluderla!».

Come ho scritto all'inizio per me, Mara è sempre lo stesso essere prima dell'incidente, è solo cambiato il suo manifestarsi, sta a noi che siamo al di fuori cercare di comprendere, accogliere, amare e rispettare una creatura, forse non proprio come noi. Certamente tutto questo a Mara non può che farle che del bene.

Giuseppe, papà di Mara

Oggi, per la nostra famiglia, ricorre la vigilia di un triste anniversario: questo giorno è stato l'ultimo dei giorni di vita di nostra figlia Mara, diciamo, passati da persona 'normale'; mentre, invece, da quello successivo, cioè il 20 dicembre dell'anno 2010, è diventato il primo di quei giorni che sino ad ora e spero ancora per non so quanto, possiamo definire 'speciali'. Sì, perché Mara è una ragazza speciale, come tanti ragazzi che per diversi motivi sono nelle sue condizioni e dimostrano attaccamento alla vita. Noi genitori, arrivati a questo punto della nostra vita, ci siamo detti che se questo ci è toccato è perché siamo stati sorteggiati e qualcuno ha pensato che saremmo stati in grado di andare avanti nel nostro cammino.

Quando nacque Mara, il 21 giugno 1984, era una bella giornata di sole e guarda caso era anche il primo giorno in cui iniziava l'estate, quindi c'erano tutti i presupposti per iniziare bene. Io da padre, come tutti i padri, avrei sperato in una nascita di un figlio maschio, non so bene perché, ma so solo che con il passare del tempo ero felice di vedere quel fiore di bambina che cresceva giorno per giorno sempre di più e nel migliore dei modi.

La soddisfazione che provavamo nel vedere i progressi che faceva in ogni sua fase della vita lasciavano una scia di felicità che solo un genitore può provare; e poi era la prima di una lunga serie visto che noi abbiamo avuto altri tre figli dopo.

Mi ricordo che, nonostante la giovane età, e quindi certe cose quando vengono fatte fuori tempo ti lasciano stupito e nello stesso tempo fanno tenerezza, quella volta che lei si dedicava ad accudire a sua sorella minore quasi come una mammina e lo faceva con amore, come mi veniva raccontato dai miei nonni nelle loro storie della loro vita e mi ricordavo come la mia nonna accudiva i suoi fratelli minori.

Io, da genitore e padre, mi sono posto più volte la domanda: ma mettere al mondo dei figli è giusto se poi succede in un attimo che tutto quello che hai costruito crolla nel buio di un tunnel da cui non si vede la via d'uscita?

Mara, vorrei che un giorno potesse darmi una risposta a questa breve domanda, mi dicesse cosa si prova ad essere come lei; mi facesse sentire un po' più sereno, dal momento che è venuta al mondo dal nostro volere di genitori. Sì, perché se le cose non si costruiscono, non si possono nemmeno distruggere, ma se si ragiona con il senno di poi allora non si va più avanti e tutto questo non darà mai per noi nessun futuro.

Profilo di Funzionamento ICF di Mara, 29 anni

DIAGNOSI ICD 9: 310.2 Descrizione: Esiti di trauma cranico con emorragia cerebrale, tetraplegia spastica in stato di minima coscienza.

PROFILO FUNZIONALE ICF

Funzioni e strutture corporee

s110.370	Grave e diffusa compromissione della struttura dei lobi corticali
b110.3	Grave alterazione delle funzioni coscienza
b510.4	Compromissione completa delle funzioni di ingestione per via orale
b167.4	Afasia completa dovuta all'alterazioni delle funzioni mentali del linguaggio
b210.3	Grave compromissioni delle funzioni della vista
b735.3	Grave compromissione delle tono muscolare
b710.3	Grave compromissione delle funzioni delle mobilità delle articolazioni delle ossa
b760.4	Completa alterazione delle funzioni di controllo del movimento volontario

Attività e Partecipazione		
d310.34 e310+1	Comunicare con – ricevere – messaggi verbali Famiglia ristretta	La famiglia riesce ad instaurare una minima comunicazione con Mara
d465.24 e120+2 e340+2	Spostarsi usando apparecchiature. Prodotti e tecnologie per la mobilità ed il trasporto in ambienti interni ed esterni Persone che forniscono aiuto o assistenza	Mara si sposta solo con l'aiuto di un caregiver e con gli ausili adatti. La casa è completamente priva di barriere ed è dotata di tutti gli ausili necessari che permettono la mobilitazione di Mara in sicurezza
d520.24 e110+2 e340+2	Prendersi cura di singole parti del corpo Prodotti o sostanze per il consumo personale Persone che forniscono aiuto o assistenza	I caregiver e gli ausili consentono la soddisfazione dei bisogni legati alla cura personale
d550.24 e115+2	Mangiare Prodotti e tecnologie per l'uso personale	L'utilizzo della PEG consente la nutrizione
d560.24 e115+2	Bere Prodotti e tecnologie per l'uso personale	L'utilizzo della PEG consente l'idratazione
d210.34 e310+2 e340+2	Intraprende un compito singolo Famiglia ristretta Persone che forniscono aiuto o assistenza	Attraverso la facilitazione della famiglia e delle persone che prestano assistenza è possibile intervenire in sostituzione dell'interessata per soddisfare singole richieste
d710.34 e325+3 e320+3 e410+2 e440+1 e450+1	Interazioni interpersonali semplici Conoscenti, colleghi, vicini di casa Amici Atteggiamenti individuali della famiglia ristretta Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza Atteggiamenti individuali degli operatori sanitari	Mara ha perso gran parte delle capacità relazionali, ma continua a beneficiare di una rete amicale e comunitaria che le permette una vita di relazione. L'atteggiamento dei familiari e degli operatori favoriscono il mantenimento di un clima di fiducia e sostegno reciproco

10.2 Matteo

In questo caso, a differenza del primo in cui abbiamo presentato un Profilo di Funzionamento completo corredato sia della narrazione dei genitori che dalle codifiche degli operatori, abbiamo voluto far emergere come da una narrazione sia possibile codificare quanto espresso dai genitori in linguaggio ICF. Alcune codifiche risultano incomplete proprio perché andranno integrate dalle osservazioni e dalle valutazioni dei professionisti.

Matteo è un bambino di 4 anni a cui è stata diagnosticata una malattia genetica. La prima diagnosi è stata di Sindrome di West, che avrebbe avuto una prognosi infausta a breve termine. Successivamente è stato rivalutato con una diagnosi di IDIC15, ovvero con esiti funzionali fisici e psichici di entità inferiore, che comporta un livello di intensità assistenziale meno elevato. Matteo vive con la mamma, il papà ed il fratello Giacomo di 7 anni. La mamma ha lasciato il lavoro per occuparsi di lui che ha ancora un quadro clinico in evoluzione. Spesso la mamma non sa come dividersi, tra le esigenze speciali di Matteo e il bisogno di 'normalità' di Giacomo.

Beatrice, la mamma di Matteo

10 maggio 2011... una data che non scorderò mai, uno spartiacque tra un prima e un dopo, il giorno in cui è nato Matteo, il mio figlio speciale. Da allora sono passati circa due anni, che a dire il vero sembrano molti di più, anche perché quando si vivono così intensamente le proprie emozioni il tempo appare dilatato.

Ho trascorso questi giorni cercando di conoscere meglio questo esserino che in un primo momento sembrava aver preso il posto del Matteo che aspettavo, quello che mi ero immaginata durante i lunghi mesi di gravidanza (*fattori personali*).

Chi è Matteo? Prima di tutto un bambino con tanta voglia di vivere (*fattori personali*) ma con una natura 'diversa' che purtroppo è di ostacolo a quello che vorrebbe fare.

Il suo nome è IDIC 15, una malattia genetica che comporta un grave ritardo cognitivo (*b117.3 funzioni intellettive*) e motorio (*b147.3 funzioni psicomotorie*), epilessia (*b110.3 funzioni della coscienza*), ipotonia generalizzata (*b735.3 funzioni del tono muscolare*), assenza di linguaggio (*b167.4 funzioni mentali del linguaggio*).

Diciamo che Matteo non si fa mancare nulla... per le crisi epilettiche assume tre farmaci (*e110+2 prodotti e sostanze per il consumo personale*).

Le sedute settimanali di fisioterapia (*e580+2 Servizi, sistemi e politiche sanitari*) sono iniziate dai 6 mesi con continue interruzioni dovute ai diversi ricoveri [...] e continuano ancora oggi affiancate dalla psicomotricità (*e580+2 Servizi, sistemi e politiche sanitari*): sì perché Matteo non ama molto le costrizioni (*fattori personali*), vuole muoversi liberamente nello spazio (*fattori personali*) e ci siamo resi conto che attraverso l'esperienza ludica – giochi sonori e luminosi, libri da sfogliare e 'assaggiare' –, e gli stimoli sensoriali – contatto con superfici e materiali diversi – ha fatto parecchi progressi (*d880.13 coinvolgimento nel gioco, e1152+2 prodotti e tecnologia utilizzati per il gioco, e310+2 famiglia ristretta*).

Oggi ha conquistato la posizione seduta (*d410.11 mantenere una posizione corporea*) e inizia a fare i primi tentativi di gattonamento (*d455.34 spostarsi*), ma soprattutto ha preso consapevolezza dello spazio che lo circonda, è più attento e interessato ad esplorare (*d160.22 focalizzare l'attenzione*).

Ad oggi non ci interessa che raggiunga velocemente il cammino (*e410+3 Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta*), se sarà possibile, ma crediamo sia importante che prima abbia piena consapevolezza di dove voglia andare e questo riguarda in particolare la sfera cognitiva che viaggia di pari passo con l'aspetto motorio. Non vogliamo vederlo incedere senza una meta come una mina vagante, senza percezione del pericolo. All'inizio [...] ci preoccupavamo di quando avrebbe camminato, ma grazie all'incontro con validi professionisti (*e355+3 operatori sanitari*) abbiamo preso consapevolezza che non è il quando ma il come e perché lo avrebbe fatto e stiamo tutti lavorando per questo.

Credo che tutti gli stimoli possano essere utili per rendere partecipe Matteo all'ambiente che lo circonda, proprio perché a causa dell'IDIC 15 tende ad isolarsi (*b122.1 funzioni psicosociali globali*), a sembrare disinteressato, ad assumere spesso comportamenti ripetitivi (*b147.2 funzioni psicomotorie/d240.33 gestire la tensione e altre richieste di tipo psicologiche*) che noi scoraggiamo fortemente cercando di distrarlo (*e410+2 atteggiamenti individuali della famiglia ristretta*).

Il contatto con gli altri bimbi (*d750.24 relazioni sociali informali*) è qualcosa di miracoloso e la presenza del suo fratello maggiore (*d760.24 relazioni familiari*) è una fortuna: Matteo ha iniziato il percorso all'asilo nido (*d815.13 istruzione prescolastica, e585+2 servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione*) e siamo certi che il contatto quotidiano con i compagni (*e325+2 conoscenti, colleghi*) e le maestre (*e330+3 persone in posizione di autorità*) porterà cambiamenti positivi.

La musica (*e140+2 prodotti e tecnologia per la cultura, la ricreazione lo sport*) ha il potere di catturare la sua attenzione e di calmarlo (*d240.23 gestire la tensione e altre richieste di tipo psicologiche*) quando spesso è infastidito: che tenerezza vederlo sorridere quando riconosce le melodie preferite!

E poi l'acqua è veramente il suo habitat, dove ritrova tono muscolare e leggerezza ma soprattutto allegria ed entusiasmo; oltre alla piscina (*d920.22 ricreazione e tempo libero*) anche la vasca di casa che spesso si trasforma in parco acquatico con spruzzi e giochi, luogo ideale dove giocare anche con il fratello.

'Guardare nella stessa direzione' è la scelta vincente, ne sono certa. Il quadro di Matteo è piuttosto complesso e ritengo che solo un buon lavoro di *équipe* (genitori, medici, terapisti) potrà fargli raggiungere tutti i traguardi per lui possibili.

10.3 Gianluca

Anche in questo caso abbiamo voluto far affiorare tutte quelle informazioni che potranno costituire la base dalla quale partire per descrivere un profilo di funzionamento ICF. Come si può notare questa volta, data l'estrema essenzialità del testo, non sono stati inseriti codici, ma le aree da indagare. L'intento è di suggerire una base 'personalizzata' da cui gli ope-

ratori possono partire per la codifica. Questo strumento diventa quindi imprescindibile quando si vogliono far emergere tutte quelle informazioni che sono depositate nei diversi ambiti di vita in cui la persona è immersa, primo fra tutti quello familiare.

Gianluca è un bambino di 8 anni con esiti di paralisi cerebrale infantile che riportano un quadro clinico di ritardo psico-motorio grave e tetraparesi spastica. Vive con la mamma dopo la morte del padre per una grave malattia. La mamma si occupa a tempo pieno di lui, ha iniziato a frequentare da poco il Servizio educativo per bambini con disabilità complessa.

Simona, la mamma di Gianluca, presenta il figlio attraverso *Con i nostri occhi*.

CHI SONO?

*Sono un bimbo di 6 anni.
Sono un figlio.
Sono un nipote.
Ma posso anche essere un amico.
(Fattori personali)*



*Questo era il mio papà...
(Fattori personali)*



COSE CHE MI PIACCIONO

*La musica (ascoltare)
Le coccole (interazioni interpersonali semplici)
I giochi da mordicchiare (fattori ambientali)
Giocare con l'acqua (coinvolgimento nel gioco)
Guardare le persone (guardare)
Guardare i colori (guardare)
Andare a passeggio (spostarsi usando ausili)
Andare in macchina (usare un mezzo di trasporto)*



COSE CHE TROVO DIFFICILI

*Capire bene quando mi si parla (comunicare con – ricevere messaggi verbali)
Stare seduto troppo tempo (mantenere una posizione corporea)
Percepire il pericolo (funzioni cognitive di base)
Comunicare verbalmente (parlare)
Camminare (camminare)
Vestirmi da solo (vestirsi)
Nutrimi da solo (mangiare)
Controllare i miei bisogni fisiologici (bisogni corporali)
Capire i sentimenti degli altri (interazioni interpersonali complesse)
Controllare la mia forza fisica (funzioni psicomotorie)*



MODI CON I QUALI POSSO COMUNICARE CON TE

Se mi parli usa frasi semplici e con parole ben scandite, chiamami per nome guardandomi negli occhi... (comunicare con – ricevere – messaggi non verbali)

Io userò la mia voce gorgogliando (produrre messaggi non verbali)

Userò le mani per toccarti, per avere un contatto con te, magari non controllerò bene la mia forza (funzioni psicomotorie)

Userò i miei sorrisi e le mie urla per farti capire che sono felice e mi lamenterò se qualcosa non va (interazioni interpersonali semplici)

MODI CON I QUALI PUOI AIUTARMI

Rendi sicuro il luogo dove io possa muovermi liberamente (fattori ambientali)

Incoraggiami a giocare con gli altri bambini (atteggiamenti)

Fammi fare cose stimolanti

Aiutami a fare le cose che mi piacciono (atteggiamenti)

QUELLO CHE DEVI CONOSCERE DI ME

Ho l'epilessia (funzioni della coscienza): è indispensabile che tu sappia quello che è necessario in caso di crisi. Quando ho quegli "scattini" sono piccole crisi che non posso controllare, non ti spaventare.

Non so masticare, quindi il mangiare che mi darai dovrà essere tutto frullato (mangiare e prodotti o sostanze per il consumo personale)

Non cammino da solo, ma sono bravissimo col mio girolo (spostarsi usando ausili)

Se decidi di prendermi in braccio, fai attenzione, ho la tendenza a spingermi indietro con la testa (funzioni psicomotorie)

COSE CHE VOGLIO CHE TU SAPPIA DI ME

Ho la tendenza a mordere e tirare i capelli ma solo perché non posso comunicare.

Se canti, a modo mio, canterò con te.

Nonostante i miei problemi sono un bambino dolce, allegro e coccolone.

Ho ancora moltissimo da imparare, ma col tuo aiuto sono sicuro di farcela! (fattori personali)

In questo capitolo abbiamo presentato alcune buone prassi che possono essere messe in campo nel lavoro quotidiano degli operatori. Abbiamo voluto mettere in evidenza come un Profilo di Funzionamento necessiti di due componenti fondamentali: la partecipazione attiva degli interessati e la capacità di lavorare con uno stile multidisciplinare.

I fattori personali, che non trovano sufficiente spazio nello strumento classico, vengono portati dalle narrazioni a pari dignità delle valutazioni dei professionisti e concorrono a completare il quadro di funzionamento di un individuo. Inoltre, le narrazioni consentono di ampliare il ventaglio di ambiti di vita indagati dai professionisti e si integrano con punti di vista differenti.

L'ICF, proprio perché si pone come un modello bio-psico-sociale, ci invita a perseguire questa strada: le narrazioni degli interessati o dei familiari acquisiscono, quindi, una importanza fondamentale nella composizione di un Profilo di Funzionamento, perché guardano con 'occhi'

diversi ad aspetti di solito poco indagati dai professionisti. Aiutano, altresì, i *caregiver* a non lasciarsi tentare da percorsi facili e routinari, sempre in agguato quando il lavoro da smaltire è molto e alcune richieste, come la valutazione in termini ICF, rischiano di essere viste solo come adempimenti e non come opportunità.

Questo strumento richiede che ogni singolo operatore non lavori da solo, arroccato nel suo castello di competenze, ma si metta e le metta in gioco in uno scambio continuo con gli interessati ed i loro familiari, con gli altri professionisti che a vario titolo intervengono.

L'integrazione socio-sanitaria, la multiprofessionalità, lo scambio con i pazienti attraverso le narrazioni divengono occasione per rivedere il proprio operato, 'contaminarlo' e arricchirlo per offrire sempre maggiore competenza.

Siamo consapevoli che il percorso è da considerarsi *in fieri*, in trasformazione, perché possa diventare un cambiamento culturale strategico e condiviso.

Bibliografia

- Buono S., Zagaria T. (2003) ICF – Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute in Ciclo Evolutivo e Disabilità. *Life Span and Disability* 6(1), 121-141.
- De Polo G., Pradal M., Bortolot S. (2011) *ICF-CY nei servizi per la disabilità*. Milano: Franco Angeli.
- Grasso F. (2012) *L'ICF a scuola*. Firenze: Giunti.
- Leonardi M. (2001) ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. In OMS ICF. *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento: Erickson.
- Leonardi M. (2009) Classificazione ICF: i primi otto anni di applicazione in Italia. *Il Fisioterapista* luglio-agosto, 1-11.
- Moletto A., Zucchi R. (2004) I genitori salgono in cattedra. *Animazione sociale* 185, 79-86.
- Moletto A., Zucchi R. (2005) Se ogni genitore è un po' pedagogista. *Animazione sociale* 193, 81-88.
- Moletto A., Zucchi R. (a cura di) (2006a) *Progetto La Pedagogia dei Genitori. Risorsa per l'educazione e la formazione*. Torino: Elena Morea.
- Moletto A., Zucchi R. (2006b) Con i nostri occhi. Un itinerario di 'Pedagogia dei Genitori'. Supplemento di *Handicap & Scuola*, Torino.
- Moletto A. Zucchi R. (2013), *La Metodologia Pedagogia dei Genitori. Valorizzare il sapere dell'esperienza*. Sant'Arcangelo di Romagna (RI): Maggioli.
- OMS (2001) ICF. *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento: Erickson.
- Scopelliti G. (2006) *Conoscere l'handicap, riconoscere la persona*. Firenze: Centro Servizi Volontariato Toscano (CESVOT).
- Zucchi R., Tarracchini E., Querzé A., Moletto A. (a cura di) (2013) *Quando tutti imparano da tutti. Metodologia Pedagogia dei Genitori*. Fano (PU): Aras Edizioni.

Sitografia

<http://www.who.int/classifications/icf/en/>

<http://www.openicf.it>

<http://www.reteclassificazioni.it>

<http://www.icf-core-sets.org>

<http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/Default.aspx>

A. Gatto
Bergamasco,
S. Grigolo

Healthcare parents pathways and functional profile: The H.E.P.P.Y Project. Esperienza di un percorso europeo

La dimensione della continuità assistenziale ospedale-territorio richiede attenzioni particolari che promuovano un alto livello di qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie. Per definire le strategie per la presa in carico delle persone affette da patologia cronica, è fondamentale raggiungere un buon livello di integrazione organizzativa e professionale ospedale-territorio in tutte quelle scelte terapeutiche legate al progetto di cura della persona (Haggerty *et al.* 2003; Rogers, Curtis 1980).

Per assicurare un alto livello di qualità delle cure sul territorio, i professionisti della salute devono affinare continuamente quelle competenze necessarie all'identificazione dei bisogni specifici e delle risorse delle persone che assistono e dei loro familiari. I bisogni specifici sono correlati alla storia personale, alle caratteristiche dell'ambiente familiare, alle attitudini e agli interessi, alla professione, al ruolo sociale del paziente e alle risorse dell'ambiente familiare ponendo «l'accento sull'importanza dell'autonomia e delle modalità riequilibranti interne ad ogni individuo e, in una prospettiva sociale, sull'importanza del *coping* verso l'ambiente visto non solo in termini individuali, ma anche collettivi» (Di Stanislao 2010).

Un approccio organizzativo e professionale multidisciplinare integrato è una strategia efficace per garantire una corretta applicazione del progetto di cura di una persona assistita 'complessa' affetta da patologia cronica e della sua famiglia.

Finalità della 'continuità assistenziale' all'interno del Progetto HEP-PY è condividere una diversa modalità di approccio al percorso di cura e al progetto di vita con tutti i professionisti della salute e con la persona malata e i familiari in una logica di partecipazione attiva all'interno di un processo, cogliendo la sfida della medicina narrativa, della Metodologia Pedagogia dei Genitori e dell'ICF come strumenti per una medicina del nostro tempo.

Lorenza Garrino (a cura di) *Strumenti per una medicina del nostro tempo : medicina narrativa, Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning (ICF)*
ISBN 978-88-6655-836-1 (print) ISBN 978-88-6655-837-8 (online PDF)
ISBN 978-88-6655-838-5 (online EPUB), © 2015 Firenze University Press

La medicina narrativa e la Pedagogia dei Genitori diventano strategie operative che facilitano la raccolta delle esperienze, dei vissuti, delle attitudini e delle aspettative di pazienti, familiari e professionisti della salute coinvolti nel percorso di cura e, grazie alla loro applicazione, favoriscono il far emergere delle competenze e delle conoscenze della famiglia. La narrazione diventa così strumento fondamentale di cura per rendere evidenti le parti soggettive della situazione assistenziale.

Il Progetto *Healthcare: parents pathways and functional profile* ha inteso fornire ai professionisti impegnati nelle cure e nell'assistenza ospedaliera e domiciliare alle persone affette da malattie croniche, la competenza nell'individuare, riconoscere e comprendere le storie personali, gli atteggiamenti e gli interessi culturali della persona, collegando due approcci, la *Narrative Medicine* (Charon 2006) e la Metodologia Pedagogia dei Genitori (Moletto 2001, Zucchi 2006). Unire i due metodi permette di sviluppare un nuovo scambio di informazioni, di conoscenze e di esperienze tra i professionisti della salute, il paziente e la sua famiglia, basato sull'approccio della *cultural reciprocity* (Harry et al. 1999).

L'obiettivo specifico del Progetto è sviluppare e diffondere a livello europeo una miglior conoscenza, in una prospettiva comparativa dello stato dell'arte, dell'applicazione, dei concetti e dei metodi della medicina narrativa, della Metodologia Pedagogia dei Genitori e il loro ruolo nell'applicazione della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (OMS 2001) (*International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF*).

Il logo del Progetto HEPPY rappresenta graficamente il significato dell'intero progetto (scheda 1).

Scheda I
Il progetto HEPPY.



Due volti affrontati che si guardano negli occhi sullo sfondo di un arcobaleno è stato concepito per veicolare i principi fondanti del Progetto.

Due volti affrontati:

Esprimono la *Posture of cultural reciprocity* tra il professionista della salute, la persona assistita e i caregivers della famiglia.

- Parità e complementarietà dei saperi della scienza dei sanitari e dei saperi dell'esperienza della famiglia.

- Atteggiamento funzionale al confronto.
- Guardarsi in faccia, negli occhi, sottolineando la comune umanità.
- Comunicazione diretta proposta attraverso un linguaggio chiaro, universalmente condivisibile.
- Cultura ed esperienza trasmessa tramite la narrazione, strumento comunicativo ad alta trasferibilità.
- Rispetto per le reciproche competenze.
- Impostazione di un rapporto di fiducia.
- Empatia e condivisione.

L'arcobaleno come sfondo esprime la plurifunzionalità del Progetto:

- trans-nazionalità;
- multiculturalità;
- accoglienza della diversità;
- patto educativo fondato sull'etica del riconoscimento delle reciproche conoscenze e competenze.

I. Il contesto del Progetto HEPPY: la continuità assistenziale

La continuità assistenziale è l'insieme di tutte le iniziative scientifiche, professionali, formative, organizzative, amministrative, culturali che hanno come fine ultimo quello di tutelare il percorso della persona 'fragile' dal territorio all'ospedale e dall'ospedale al territorio, creando sinergie tra i singoli interventi professionali ed identificando la sede del *setting* assistenziale (ad esempio domiciliare, residenziale, de-ospedalizzazione territoriale, post-dimissione sanitaria, centri diurni ecc.) più opportuna in quel momento. Per garantire una efficace e fattibile continuità assistenziale occorre sviluppare la comunicazione, intensificare la rete dei servizi, aumentare le occasioni di collaborazione tra professionisti sanitari e sociali ospedalieri e del territorio, migliorare la qualità dei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali e attivare più efficacemente i servizi già presenti.

Occorre arrivare a costruire concretamente quell'ecosistema basato sulla partecipazione attiva di tutti gli attori e *stakeholder* politici, istituzionali, amministrativi, sanitari, sociali, coinvolti nella tutela della salute delle comunità e nelle politiche di invecchiamento sano e attivo (EU Commission Staff working Paper 2011).

Per assicurare una continuità assistenziale idonea ai bisogni effettivi della persona occorre coinvolgere la sua famiglia nel percorso di cura scelto, dividerlo, saper ascoltare ed essere pronti a modificarlo qualora si presentino delle necessità.

È sempre più determinante che il professionista della salute abbia una visione olistica delle problematiche del suo paziente, sia un punto di riferimento raggiungibile facilmente in modo da creare quel rapporto di fiducia, quel patto educativo e terapeutico indispensabile per realizzare e costruire insieme, con tutte le difficoltà e criticità che si incontreranno, quel progetto di vita ben consolidato che potrà modificarsi ma non destinato a fallire nella maggioranza dei casi.

Bisogna considerare che ogni caso è a sé, ogni persona è diversa da un'altra pur con la stessa patologia, gli stessi bisogni, gli stessi interventi da effettuare.

È fondamentale nel percorso di cura del paziente costruire assieme, professionisti e familiari, un piano assistenziale individualizzato condiviso da applicare e seguire senza dare niente per scontato e senza avere la presunzione di non sbagliare, di non mettersi in discussione e di considerarlo valido ad oltranza. Ogni persona che è coinvolta nel progetto di vita di quel paziente può dare il proprio contributo.

Il 'chi fa cosa, come e quando con la massima chiarezza sui ruoli e sugli obiettivi che poco per volta si intendono raggiungere' richiede un monitoraggio continuo clinico e assistenziale, ognuno per le proprie competenze, sui bisogni di quella persona fragile scegliendo il percorso migliore di cura tenendo conto della necessità spesso di cambiarlo anche in modo drastico in breve tempo, senza bisogno di colpevolizzare nessuno, se alla base c'era un buon lavoro di concertazione tra tutti gli attori coinvolti.

L'ospedale e il territorio devono compiere uno sforzo di condivisione del percorso più giusto in quel momento per quella persona, sia in una direzione che nell'altra.

La dimissione è parte integrante della elaborazione del piano personalizzato di assistenza e la sua data presunta va definita con congruo anticipo, pianificata e richiede un confronto con le attese e le necessità dei familiari.

L'ammissione agevolata e protetta ai servizi ospedalieri è altrettanto necessaria in relazione alla crescente complessità dei pazienti seguiti al domicilio.

Si tratta di attivare corsie preferenziali per l'accesso alle Strutture ospedaliere e/o similari, quando c'è l'effettiva necessità, e di stabilire le modalità di ricovero qualora si rendessero necessarie prestazioni specialistiche di diagnosi e cura.

2. La metodologia utilizzata

La medicina narrativa, la Metodologia Pedagogia dei genitori e l'ICF sono le metodologie che hanno sostenuto e fornito la base scientifica e metodologica del Progetto HEPPY.

3. I destinatari del Progetto HEPPY

I destinatari del Progetto sono:

- professionisti della salute;
- persone con disabilità o malattie croniche;
- famiglie.

4. Principali risultati

4.1 Ricerca e identificazione di buone prassi

Capire l'organizzazione dei servizi di continuità assistenziale (cure ospedaliere, cure domiciliari, servizi sociali) erogati alle persone con disabilità o malattie croniche. La ricerca ha utilizzato un metodo di tipo generale (studio del fenomeno dal punto di vista sistemico) e uno analitico (analisi di esperienze sul campo).

Sul portale del Progetto HEPPY sono pubblicati tutti i risultati nella sezione 'database' (<http://heppyportal.projectize.eu/database.aspx>).

4.2 Profilo di competenza del professionista della salute della continuità assistenziale (Allegato I)

È stato elaborato un profilo di competenza del professionista della salute della continuità assistenziale secondo il metodo del *Knowledge Management*.

La validazione del profilo ha coinvolto numerosi esperti nazionali ed europei del settore.

4.3 Preparazione di un pacchetto di formazione

È stato creato un pacchetto di formazione rivolto ai professionisti della salute. La finalità è lo sviluppo di un approccio olistico e sistemico al paziente tenendo conto delle competenze e delle conoscenze dei familiari.

4.4 Risultati attesi

Validazione del corso di formazione per i professionisti della salute

La finalità di questa attività formativa è validare il corso di formazione e comunicare l'informazione sugli approcci e le pratiche più efficaci nel campo dell'organizzazione e diffusione dell'assistenza domiciliare tenendo conto delle risorse della famiglia. Sono state realizzate più di 20 edizioni dei corsi di formazione sulla medicina narrativa, sulla Metodologia Pedagogia dei Genitori e sull'ICF con il coinvolgimento di più di 400 professionisti della salute.

Il corso di formazione *blended* i cui moduli FAD sono ancora a disposizione sul portale del Progetto HEPPY ha coinvolto più di 150 professionisti della salute.

Il Progetto HEPPY è stato presentato in più di 50 eventi pubblici, ed è stato inserito nel programma delle relazioni al Convegno internazionale sulla medicina narrativa avvenuto nel 2013 al King's College di Londra.

Raccolta di esperienze di curanti e familiari

Valutazione delle abilità acquisite durante il corso di formazione nella pratica quotidiana dei professionisti delle cure domiciliari e raccolta della testimonianza delle loro esperienze e di quelle dei familiari. Più di 100 narrazioni di professionisti della salute, di persone assistite e di *caregiver* sono state raccolte e messe a disposizione di coloro che hanno partecipato ai corsi di formazione del Progetto HEPPY.

Sperimentazioni nelle scuole superiori e medie inferiori nella Provincia di Torino

Il Progetto HEPPY, attraverso l'applicazione della medicina narrativa, della Metodologia Pedagogia dei Genitori e dell'ICF ha permesso di mettere in relazione la sanità, la formazione e il lavoro in una logica di integrazione tra scuola e territorio. *Regard*, secondo l'ottica del Prof. Valisone, nel senso del riguardo, cioè senso della cura dei rapporti tra le persone, che prevede un coinvolgimento e una responsabilizzazione diretta da parte degli studenti (Valisone 2013).

Un percorso di sperimentazione che ha permesso all'orientamento alla scelta universitaria offerto agli studenti di toccare con mano il significato della professione sanitaria o sociale. La motivazione più frequente che i ragazzi portano come scelta di studio futuro è «aiutare il prossimo, aiutare a guarire dalle malattie», ma spesso non è conosciuto il mondo della sofferenza che questa scelta porta a toccare: la sofferenza delle persone, dei loro parenti, il dolore, la terminalità... Il Progetto HEPPY ha permesso di mettere insieme almeno tre o più generazioni diverse: innanzitutto i ragazzi, la cui età media era 18 anni, le loro famiglie, gli operatori sanitari, i pazienti, gli anziani... A giudicare dalle parole emerse dagli stessi ragazzi, il percorso offerto ha messo in luce elementi non conosciuti prima ma che hanno rafforzato o criticare le scelte professionali.

5. I partner europei

<i>Italia</i>	Presidio Sanitario Gradenigo (Main partner) Confederazione Italiana per la Promozione della Salute e l'Educazione Sanitaria Pixel
<i>Spagna</i>	Confederacion Espanola de Centros de Ensenanza – Spanish Confederation of Education and Training Centres

<i>Lituania</i>	Lithuanian Multiple Sclerosis Union
<i>Polonia</i>	Academy of Humanities and economics in Lodz
<i>Romania</i>	Economic Centre for Business Consultancy and Management
<i>Slovacchia</i>	Transfer Slovensko

6. Legittimare l'esperienza e partecipazione delle persone nei processi di cura: proposte europee per una linea di sviluppo comune

La crisi economica iniziata nel 2008 ha determinato nella sanità la necessità di un confronto con tagli e ristrettezze economiche a livello europeo e nazionale degli Stati Membri.

Da un punto di vista pratico questo si traduce nel fatto che le amministrazioni deputate alla salute dei cittadini devono impiegarsi in soluzioni creative che permettano il rigore sanitario e la cura di procedere. Per far fronte a tale situazione, si è pertanto potuto osservare nell'ultima decade l'emergere di processi sanitari partecipati, l'avvento di prassi derivanti dalle *Medical Humanities*, lo sviluppo di metodi che consentono il *patient empowerment*.

In particolare, questo cambiamento ha permesso la legittimazione dell'esperienza dei pazienti e degli *informal caregivers* nei discorsi e *practice* medico-sanitari.

Questo cambiamento si sta verificando in molti settori della medicina e del management ospedaliero sostenuto sia dalla riduzione di risorse economiche sia dall'incredibile sviluppo tecnologico che permette al paziente ed agli *informal caregivers* di poter ampliare risorse al *patient empowerment*.

I processi partecipati stanno diffondendosi sempre più sul territorio socio-sanitario europeo. Si deve al fatto che, grazie a questo cambio di visione, negli ultimi quindici anni l'organizzazione sanitaria, le cooperative socio-assistenziali e le organizzazioni create dagli *informal care-givers* hanno validato come sapere riconosciuto il sapere esperienziale, prestando particolare attenzione al sapere generato dall'esperienza dei vissuti personali nei percorsi di cura e di *care*.

A questo cambiamento epistemologico ne consegue tale considerazione: la cura, intesa come processo di cura su pazienti affetti da cronicità, non è più solo una questione tra medico/ospedale e paziente. In questa relazione dialettica si è inserito un terzo elemento: la valorizzazione dell'esperienza di chi si prende cura e di chi condivide il suo vivere con la cronicità.

La valorizzazione dell'esperienza del vissuto del paziente e del suo network di supporto è stata possibile grazie alle *Medical Humanities* che hanno come obiettivo proprio l'umanizzazione dei percorsi del singolo in relazione alla struttura sanitaria.

Quali in questa situazione sono i *challenge* e le risorse che si possono attuare?

Con l'avanzamento e la promozione dell'*empowerment* del paziente, molti servizi di cura stanno prendendo forme di telemedicina. Questo avanzamento della tecnologia, benché porta ad un miglioramento della qualità della vita dell'*informal care-giver* e del paziente, ha comunque bisogno della presenza di una interfaccia umana.

Dalle esperienze progettuali vissute nei recenti mesi, si è considerato fondamentale sottolineare l'esigenza della presenza di un processo di umanizzazione della medicina. Occorre per tanto far sì che vi sia sempre un'impronta umana e di supporto, raggiungibile tramite qualsivoglia apparato tecnologico.

Empowerment ed esperienza devono essere supportati da un processo metodologico come la medicina narrativa, capace di raccogliere dati per la documentazione della singolarità di ogni processo di cura e mantenimento in caso di cronicità.

Il rischio pertanto è che si perda o vada messo in secondo piano l'importanza della raccolta dati, della documentazione, attività fondamentali nello sviluppo sostenibile di ogni sistema medico che pone al centro il paziente.

Bibliografia

- Charon R. (2006) *Narrative medicine – Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press.
- Di Stanislao F. (2010) Sistemi integrati e continuità nella cura. *Salute e territorio* 179, 80-89.
- Haggerty J.L., Reid R.J., Freeman G.K., Starfield B.H., Adair C.E., McKendry R. (2003) Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ* 327, 1219-1221.
- Harry B., Rueda R., Kalyanpur M. (1999) Cultural Reciprocity in Sociocultural Perspective: Adapting the Normalization Principle for Family Collaboration. *Exceptional Children* 66(1), 123-136.
- Moletto A., Zucchi R. (a cura di) (2001) *Progetto La Pedagogia dei Genitori. Risorsa per l'educazione e la formazione* (II ed.). Torino: Elena Morea.
- Rogers J., Curtis P. (1980) The Concept and Measurement of Continuity in Primary Care. *AJPH* 70(2), 122-127.
- Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (*International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF*).

B. Martin
A. Borraccino

Medicina narrativa, Pedagogia dei Genitori, ICF: i saperi in rete

«Per favore, potrebbe indicarmi come debbo fare per andarmene da qui?» chiese Alice, e lo Stregatto rispose: «Dipende in buona parte da dove vuoi andare». «Beh, importa poco, purché io riesca», rispose Alice e lo Stregatto astratto replicò: «Allora poco importa... che strada prendi». (L. Carroll, *Alice nel Paese delle Meraviglie*)

L'esperienza di ricerca di informazioni precise e aggiornate nella letteratura scientifica è sempre un percorso appassionante e coinvolgente che ogni volta assume l'aspetto di una sfida a trovare l'informazione giusta e di un inseguimento all'articolo introvabile. Talvolta questa 'caccia' diventa un thriller, altre volte si trasforma in un rebus da risolvere. Una volta iniziato il viaggio, l'unica cosa certa è l'impossibilità di restare neutrali soprattutto quando il puntiglio personale e l'orgoglio professionale diventano i motori di una caccia che *deve* diventare produttiva.

Questo gioco, che si configura come una caccia al tesoro professionale, ha però le sue regole e i suoi strumenti, i suoi segreti e le sue scorciatoie che, se non conosciute, lasciano il giocatore in balia della ridondanza delle informazioni, dell'inconsistenza dei contenuti e talvolta senza risultati.

Nelle poche pagine che seguono proviamo a delineare quali approcci e strumenti possono essere utilizzati nella ricerca di informazioni scientifiche rilevanti delle tre grandi tematiche presenti in questo libro: la medicina narrativa, la Pedagogia dei Genitori e l'impiego dell'ICF (*l'International Classification of Functioning*). Gli stessi approcci, strumenti e meccanismi presentati possono poi diventare utili anche per ricerche su altre tematiche, ricordando però sempre che, in presenza di difficoltà o semplicemente quando vogliamo rafforzare o ampliare uno specifico argomento di ricerca, il modo migliore è trovare un/a bravo/a bibliotecario/a biomedica/o, un professionista, che ci supporti e ci aiuti.

I. Perché ricorrere ad un 'esperto dell'informazione'?

Lo sviluppo tecnologico insieme alla diffusione esponenziale delle informazioni disponibili in rete hanno certamente cambiato il modo e le
Lorenza Garrino (a cura di) *Strumenti per una medicina del nostro tempo : medicina narrativa, Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning (ICF)*
ISBN 978-88-6655-836-1 (print) ISBN 978-88-6655-837-8 (online PDF)
ISBN 978-88-6655-838-5 (online EPUB), © 2015 Firenze University Press

strade da percorrere per accrescere le nostre conoscenze. È consuetudine infatti credere che l'unico luogo virtuale e il migliore dei modi per reperire nuove informazioni sia disporre di qualche parola chiave da inserire in un buon motore di ricerca, ad esempio Google, e ottenere così risultati su tutto lo scibile disponibile su un dato argomento. Purtroppo non appartiene al sapere comune che i risultati ottenibili tramite questo approccio (il cosiddetto *surface web*) rappresentano solo un minima percentuale delle informazioni disponibili e non necessariamente le migliori. L'informazione ottenibile tramite Google infatti raramente incontra criteri di qualità ed attendibilità scientifica. Lo stesso Google ha cercato di ovviare a questo inconveniente attraverso la creazione di un'interfaccia a maggiore valenza scientifica: Google Scholar. Questo specifico motore di ricerca è strutturato per filtrare la letteratura pubblicata in ambito accademico, istituzionale e/o governativo, utilizzando criteri di selezione connessi alla fonte come ad esempio l'uso di parole chiave contestualmente alla pubblicazione.

Non è interesse degli autori allontanare il lettore dall'uso di uno tra i più potenti motori di ricerca, piuttosto la nostra speranza è quella di orientare gli sforzi e di ridurre le frustrazioni. Google, al contrario, può essere di grande aiuto su altri versanti, ad esempio fornendoci una serie di strumenti poco conosciuti di gestione dell'informazione quali Google Scholar Citations, Google Drive e Google Trend.

- Google Scholar Citations: si tratta di una funzione di Google Scholar che, come riportato all'interno delle stesse pagine di Google, "[...] mira ad elencare gli articoli in base alla stessa classificazione adottata dal mondo scientifico, valutando il testo di un articolo, l'autore, la rivista in cui è pubblicato e il numero di volte in cui lo stesso viene citato in altri documenti accademici". Per ogni autore possono essere visualizzate e pubblicate informazioni sul numero di articoli presenti, citazioni, H-index e i10-index.
- Google Drive: è un servizio web di archiviazione e sincronizzazione di documenti online. Il servizio è disponibile gratuitamente, pone però discutibili problemi di privacy, lasciando al gestore la libertà di schedare e di indicizzare le informazioni sui file caricati.
- Google Trend: è una funzione di Google che restituisce in termini di frequenza quanto spesso uno specifico termine è stato ricercato.

Se, ad esempio, volessimo sapere l'andamento della ricerca connessa all'ICF, potremmo utilizzare Google Trend e osservare così il trend, ossia l'evoluzione delle ricerche fatte utilizzando il motore di ricerca Google, monitorandone l'andamento attraverso dati analitici e grafici come rappresentato in figura 1.

Figura 1 – Trend delle ricerche effettuate a partire dall’anno 2005 dei termini *disability and health* e *International Classification of Functioning*.



2. Quali strumenti oltre a Google?

Anche la ricerca bibliografica ha le sue strategie ed i suoi modelli di riferimento che, nemmeno a dirlo, vengono pubblicati e discussi in letteratura scientifica. Proprio in merito a questo argomento è ormai ampiamente accettata, quale approccio di ricerca, la dicotomia tra quelle che vengono chiamate *background questions* e *foreground questions* (Stillwell *et al.* 2010). Seguiremo questo modello per esaminare i nostri possibili percorsi di ricerca.

Background questions sono le domande di ampio respiro che, quando ottengono una risposta, forniscono conoscenze di carattere generale. Ad esempio, una domanda quale: «Cos'è l'ictus?» sarà un quesito che presuppone una risposta non specifica e puntuale, ma vasta ed articolata che non richiede necessariamente di disporre delle ultime e più aggiornate conoscenze in materia. Per questa tipologia di quesiti è bene indirizzarsi verso una certa tipologia di risorse: libri, e-books, manuali e simili.

Foreground questions sono domande che, partendo da una buona padronanza di un dato argomento, desiderano approfondirne alcuni aspetti specifici e dettagliati ed eventualmente recuperarne le ultime riflessioni o aggiornamenti.

Background e foreground questions sono una diversa rappresentazione di un bisogno conoscitivo e richiedono strategie di ricerca e fonti completamente diverse tra loro.

2.1 Background questions

Nel caso di domande di più ampio respiro del tipo *background questions* è necessario muoversi seguendo strade più simili a quelle alle quali eravamo abituati prima dell'avvento del digitale.

Tutte le biblioteche (o quasi...) aderiscono ad un catalogo in linea all'interno del quale catalogano i libri, manuali, opuscoli che acquisiscono. A loro volta i posseduti dei singoli poli catalografici riversano i loro dati in macro-cataloghi a copertura nazionale (ad esempio, per l'Italia SBN- Servizio bibliotecario nazionale: <http://opac.sbn.it/opacsbn/opac/iccubase.jsp>) o in meta-cataloghi (ad esempio il catalogo di Karlsruhe che interroga cumulativamente i più importanti cataloghi mondiali).

Interrogando SBN per gli argomenti oggetto delle nostre tre aree informative, ad esempio, è possibile visionare quali biblioteche possiedono dei testi di nostro interesse.

Nella ricerca delle opere di interesse è possibile procedere inserendo Autore, Titolo dell'opera cercata oppure il Soggetto. Il risultato della ricerca verrà visualizzato in una nuova videata. Si ottengono così elenchi di opere a partire dalle parole inserite (figura 2).

Figura 2 – Schermata esemplificativa funzione di ricerca nel catalogo OPAC SBN: <http://opac.sbn.it/opacsbn/opac/iccubase.jsp>.

The screenshot shows the OPAC SBN search interface. At the top, there is a navigation bar with the OPAC SBN logo and the text "CATALOGO DEL SERVIZIO BIBLIOTECARIO NAZIONALE". Below this is a search bar with the text "Cerca nel Catalogo" and a search icon. The main content area is divided into two columns. The left column contains a sidebar with navigation links: "Catalogo SBN", "Ricerca base", "Ricerca avanzata", "Libro moderno", "Libro antico", "Musica", "Grafica", "Cartografia", "Voci di autorità", "Altri Cataloghi", "Cataloghi disponibili (Z39.50)", "Nuovo catalogo", and "Cataloghi storici". The right column contains the "Ricerca base" section. It includes a legend: "Legenda: ■ Lista per voci complete ■ Lista delle parole Usare * come car". Below the legend are two buttons: "Avvia la ricerca" and "Annulla". The search section includes input fields for "Autore", "Titolo" (with "ICF" entered), "Soggetto", "Classificazione Dewey", "Numero", and "Descrizione".

Selezionando quindi uno dei titoli in elenco, sarà possibile ottenere l'indicazione precisa di quante e quali biblioteche possiedono la risorsa di interesse (figura 3).

Nel caso il libro fosse presente presso una delle biblioteche conosciute, eventualmente vicino alla propria residenza, sarà possibile prenderlo in prestito, seguendo le regole ormai consolidate del prestito su richiesta. Nel caso il libro fosse disponibile presso una biblioteca scomoda o distan-

te sarà possibile fare affidamento alla propria biblioteca di riferimento richiedendo l'attivazione di un 'prestito interbibliotecario'. In questo caso la biblioteca stessa si pone come referente e responsabile della richiesta nei confronti della biblioteca prestante e concede il prestito alle condizioni da quest'ultima richieste.

Figura 3 – Schermata esemplificativa di scheda titoli come risultato della ricerca nel catalogo OPAC SBN.

Livello bibliografico	Monografia
Tipo documento	Testo a stampa
Titolo	Progetto: La pedagogia dei genitori : risorsa per l'educazione e la formazione / a cura di Augusta Moletto e Riziero Zucchi
Pubblicazione	Torino : E. Morea, 2001
Descrizione fisica	79 p. ; 21 cm
Note generali	- Suppl.: La Precollina.
Supplemento di	- La precollina : mensile di attualità, politica, cultura e sport
Variante del titolo	- La pedagogia dei genitori., <i>Tit. del progetto</i>
Nomi	- Moletto, Augusta - Zucchi, Riziero
Lingua di pubblicazione	ITALIANO
Paese di pubblicazione	ITALIA
Codice identificativo	IT\ICCU\TO0\1031098

Per accedere ai servizi di prestito interbibliotecario e fornitura riproduzioni ILL SBN selezionare una o più biblioteche e cliccare qui

Dove si trova

- CN0168 TOGG Biblioteca dell'Ospedale Ss. Annunziata - Savigliano - CN
- FI0098 CFICF Biblioteca nazionale centrale - Firenze - FI
- PR0225 PARCE Biblioteca del Centro provinciale di documentazione per l'integrazione scolastica, lavorativa, sociale - CePDI - Parma - PR
- RM0267 BVECR Biblioteca nazionale centrale - Roma - RM
- TO0240 BCT01 Biblioteca civica centrale - Torino - TO
- TO0265 TO002 Biblioteca Nazionale Universitaria - Torino - TO

Altre modalità di ricerca utili a reperire libri, manuali o testi di interesse fanno nuovamente ricorso alle risorse di Google, in questo caso Google libri. Questo servizio permette di ricercare un testo specifico a partire dalle parole presenti nel titolo. Lanciata la ricerca il motore restituirà una pagina di risultati con i libri o testi che riportano nel titolo le parole cercate e talvolta, in base agli accordi stipulati con gli editori, sarà possibile leggere alcune parti del testo navigando all'interno delle pagine offerte gratuitamente.

Alcune istituzioni culturali, scientifiche o accademiche, posseggono un catalogo di testi elettronici (e-books) acquistati per scopi di ricerca o documentazione che mettono disposizione dei dipendenti o di chiunque abbia possibilità di accesso al sistema di consultazione vuoi collegandosi direttamente da una postazione interna all'ente oppure attraverso un indirizzo

proxy¹ dell'ente. Conoscendo l'ente è buona norma informarsi sulle modalità di accesso e fruizione dei servizi che sono a disposizione degli utenti.

Molti testi elettronici, infine, sono ad accesso libero e gratuito su scelta dell'editore (i cosiddetti Open Access) o semplicemente perché i costi di pubblicazione sono stati assorbiti da un 'benefattore' o uno sponsor. In tal caso, senza voler aprire alcuna questione di tipo morale, è buona norma e suggerimento utile verificare l'attendibilità dell'ente che produce o mette a disposizione i testi individuati, valutandone qualità e attendibilità.

A titolo di esempio esistono fonti attendibili di grande utilità accessibili a partire da archivi noti e affidabili.

- a. Un primo esempio è quello offerto da Pubmed. Attraverso l'interfaccia di ricerca, accessibile dal menu a tendina collocato a sinistra della barra, è possibile selezionare la risorsa Books. Questa avvierà la ricerca in Bookshelf, la divisione libri della U.S. National Library of Medicine (NLM). L'archivio della NLM (denominato LitArch) è gestito dal National Center for Biotechnology Information (NCBI), un'organizzazione di ricerca e divulgazione di sapere scientifico di pubblica utilità che consiste in una raccolta di letteratura di vario genere (e-books, relazioni, database) nei settori connessi alla medicina, alla biologia e alle scienze della vita. In Bookshelf è possibile ricercare per parole presenti nel titolo oppure, attraverso l'interfaccia di ricerca avanzata, per parole chiave. È possibile ancora scorrere i 1572 titoli, suddivisi per argomento, per tipologia di prodotto oppure per editore. Le dichiarazioni di licenza e copyright, che non sono identiche per tutti i documenti offerti, sono presenti al fondo di ogni pagina e definiscono i termini e le condizioni d'uso del documento. In assenza di una dichiarazione connessa alla licenza o copyright, il documento può considerarsi di dominio pubblico.
- b. Un altro esempio è quello del catalogo online della WHO (accessibile all'indirizzo <http://dosei.who.int/>) che consente di accedere alle pubblicazioni censite o editate dall'Ente (figura 4). Non tutte le risorse sono però direttamente consultabili on line, ad eccezione di qualche testo più recente. Quando la risorsa è accessibile è sufficiente seguire il *full text link* accanto alla descrizione del titolo e accedere al documento in versione pdf.
- c. Una risorsa importante è il sito dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), dove si trova, in buona parte ad accesso integrale e gratuito, la documentazione prodotta dall'Ente. Da qui si possono raggiungere dei portali tematici, che offrono delle panoramiche su specifici argomenti.

¹ Un proxy è un'infrastruttura hardware o software che agisce da intermediario in una connessione. Il proxy riceve richieste da un computer definito *client*, di norma autorizzato a comunicare con il server, e le reindirizza verso la rete con regole e autorizzazioni di proprietà del server. Nel caso del collegamento a basi dati ad accesso regolamentato, come quelle gestite dagli editori, il collegamento tramite proxy trasferisce al client le regole del server, aprendo così alla consultazione e visualizzazione dei contenuti.

Figura 4 – Primi tre campi risultato della ricerca della parola ICF nel campo *word or phrase* su WHOLIS della WHO.

The screenshot shows the WHO WHOLIS search results page. At the top, there is the WHO logo and the text 'World Health Organization' and 'Library & Information Networks For Knowledge Database (WHOLIS)'. Below this is a navigation bar with links like 'Search/Home', 'Quick Search', 'Other Language', 'Full Text Links', 'Selected Topics', 'Online book shop', 'Online Journals for WHO staff (GIFT)', 'Library Info', and 'User Services'. There are also links for 'Go Back', 'Help', 'Limit Search', 'New Search', 'Next', 'Kept', and 'Logout'. The main content area is titled 'Search Results' and shows 'words or phrase "ICF" search found 39 titles. Pages << 1 2 >>'. Three results are listed:

- #1** **W 15 2012IN-1** **2012**
 Details: **Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : version pour enfants et adolescents : CIF-EA (in IRIS)** Reprint 2012
 World Health Organization.
 Keep: 1 copy available at HQ in DC-HQ
- #2** **W 15 2011IN-2** **2011**
 Details: **Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud : versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA (in IRIS)**
 Organización mundial de la Salud.
 Keep: 1 copy available at HQ in DC-HQ
- #3** **ONLINE** **2010**
 Details: **Building bridges between diseases, disabilities and assistive devices: linking the GBD, ICF and ISO 9999: background paper 2, August 2010**
 World Health Organization.
 Keep: 1 copy available at HQ in ONLINE

A 'Full Text Link' is visible at the bottom right of the results area.

Dall'URL <http://www.iss.it/cnmr/> si accede ad esempio al portale dedicato alla medicina narrativa. Tra le risorse disponibili, un elenco di siti web, in lingua italiana e in lingua inglese, che trattano temi connessi con la medicina narrativa, in particolare connessa alle malattie rare e cronico-degenerative.

Figura 5 – Il portale dell'ISS dedicato alla medicina narrativa.

The screenshot shows the website of the Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR). At the top, there is the CNMR logo and the text 'Centro Nazionale Malattie Rare'. Below this is a search bar with the text '(1) EN Responsabile: Domenica Taruscio' and a 'Cerca' button. The main content area is titled 'Medicina Narrativa' and features a large image of a child's face. To the right of the image is a phone number '800.89.69.49' and the text 'Il servizio anonimo e gratuito attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 8,00 alle ore 18,00.' Below the image is a section titled 'Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative"'. To the left of the main content is a sidebar with a menu titled 'In questo sito...' and various links like 'Home', 'Il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR)', 'Malattie rare', 'Esenzioni e ticket', 'Farmaci Orfani', 'Rete Nazionale Malattie Rare', 'Malattie rare per Regione', 'Associazioni di Pazienti di Malattia Rare', 'Prevenzione delle Malattie Rare', 'Medicina Narrativa', 'Registri', 'Attività di ricerca', 'Progetti e attività internazionali', and 'Notiziario CNMR e altre pubblicazioni'.

2.2 *Foreground questions*

Come si diceva più sopra le *foreground questions* sono domande di ricerca che hanno lo scopo di approfondire conoscenze specifiche di un argomento di cui si possiede una certa padronanza. Questa tipologia di domande è di solito appannaggio della ricerca scientifica: è la risposta ad un bisogno di aggiornamento continuo in merito a questioni o aspetti molto focalizzati.

Per trovare risposta alle domande di tipo *foreground* possono essere sfruttate diverse tipologie di risorse, quali ad esempio:

- banche dati;
- siti web (portali tematici);
- motori di ricerca.

In questo caso si pongono due ordini di problemi: da un lato l'attendibilità scientifica dell'informazione che può essere reperita, soprattutto utilizzando motori di ricerca, dall'altro la necessità di ricorrere a strategie di ricerca che consentano di recuperare le informazioni cercate in una quantità tale da essere umanamente gestibile, riducendo i risultati inappropriati quando per esempio si risponde solo ad esigenze di richiamo (o ad alta sensibilità) oppure eliminando articoli di sicuro interesse quando si privilegia una strategia ad alta specificità. In altre parole una strategia troppo sensibile e poco specifica rischia di restituire un numero elevato di articoli, all'interno dei quali è molto probabile che sia compresa la tematica di nostro interesse, che però rimane letteralmente affogata nel complesso dei risultati. Una strategia a maggiore specificità al contrario ridurrà il numero complessivo di articoli lasciando in elenco soltanto i più rilevanti, con il rischio però di perderne sicuramente qualcuno valido che per le ragioni più disparate non viene catturato dalla strategia di ricerca.

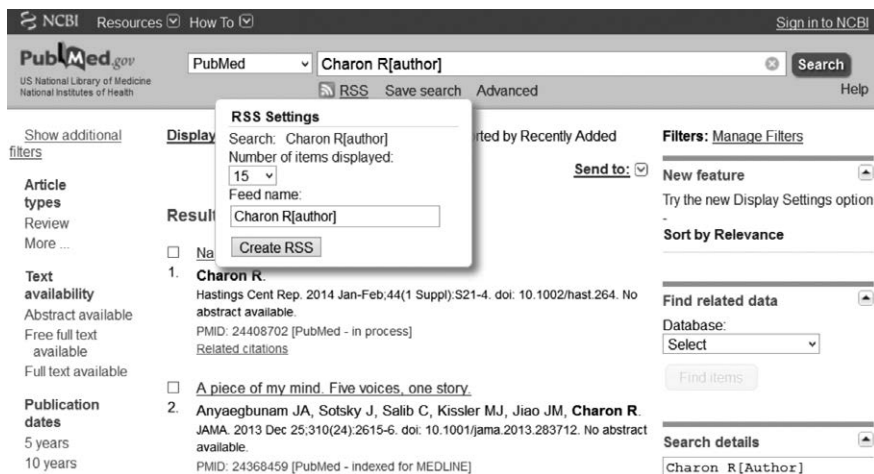
A titolo esemplificativo vengono illustrate alcune modalità di ricerca per i tre settori di indagine trattati in questo testo. Le modalità proposte sono uno tra i possibili approcci e, trattandosi dell'applicazione di un metodo, non sono esclusive per la sola tematica per le quali vengono proposte, ma possono essere trasferite anche ad altre tematiche.

3. **Medicina narrativa: risorse per la ricerca**

In aggiunta alle tradizionali modalità di ricerca per parole libere e tramite il termine MeSH Narration, all'interno di Pubmed è possibile ricorrere ad altre strategie. Dalla schermata iniziale, è possibile selezionare *PubMed Single Citation Matcher*, quindi inserire nel campo titolo i termini di interesse, nel nostro caso *narrative medicine*.

Una risorsa interessante per mantenersi aggiornati su un dato argomento o sulle pubblicazioni più recenti di un autore in particolare è quello di sfruttare la generazione di mail o di RSS² (figura 6). In particolare utilizzando un altro possibile percorso di ricerca, valido in qualunque contesto in cui si conosca un autore specifico, è quello di inserire il cognome dell'autore nella schermata del *Single Citation Matcher*, quindi chiedere a Pubmed di generare un RSS per essere avvisati ogni qualvolta venga inserita una nuova citazione dello stesso autore.

Figura 6 – Generazione di Feed RSS su Pubmed sulla presenza di una nuova pubblicazione di un autore, nell'esempio Charon R.



ESSPER

L'associazione di biblioteche ESSPER, la cui sede è fissata presso la Biblioteca "Mario Rostoni" dell'Università Carlo Cattaneo, ha creato una base dati realizzata tramite lo spoglio di periodici nazionali nell'ambito delle discipline economiche, delle scienze sociali, giuridiche e storiche. È possibile ricercare dalla schermata iniziale (<http://www.biblio.liuc.it/scripts/essper/default.asp>) ad esempio per parole nel titolo. Inserendo i termini *medicina narrativa*, si ottengono i risultati di figura 7.

La ricerca in ESSPER è utile anche per le tematiche relative a Pedagogia dei Genitori e ICF.

² RSS è l'acronimo di *Really Simple Syndacation* (talvolta RDF Site Summary, dove RDF sta per *Resource Description Framework*): si tratta di un sistema di programmazione che permette di distribuire con grande facilità i contenuti di un sito e di riaggregarli e presentarli sotto altre forme. Più spesso si parla di Feed RSS, ovvero di file generati in automatico da un server al fine di aggiornare sui nuovi contenuti prodotti.

Figura 7 – Articoli italiani reperiti in ESSPER utilizzando le parole *medicina narrativa*.

Risultato della ricerca: (4 titoli)

La medicina narrativa: dalle radici alla relazione di cura
Prospettive sociali e sanitarie - 2013

Full text (se disponibile), esportazione citazione, interrogazione ACNP

3° Convegno nazionale 'Medicina narrativa e malattie rare'
La rivista di servizio sociale - 2011

Full text (se disponibile), esportazione citazione, interrogazione ACNP

Tra Filosofia e sociologia della medicina: nuovi paradigmi per la relazione medico-paziente
Mutua comprensione, medicina narrativa, riscoperta della generosità, Slow medicine
Professione & clinical governance - 2011

Full text (se disponibile), esportazione citazione, interrogazione ACNP

Testi della medicina narrativa nel 'Caso clinico' di Anton Cechev
Medicina e morale - 2007

Full text (se disponibile), esportazione citazione, interrogazione ACNP

Associarsi a ESSPER
Biblioteche aderenti
Comitato di coordinamento
Statuto
I numeri di ESSPER
Documentazione
Appuntamenti ESSPER
Collaborazioni
Accordi con editori
Programma gestionale
FAQ

Le Biblioteche aderenti



Università degli studi [Camerino] :
Biblioteca Giuridica Centrale
Piazza Cavour, 1
62032 - Camerino

4. Metodologia Pedagogia dei Genitori: risorse per la ricerca

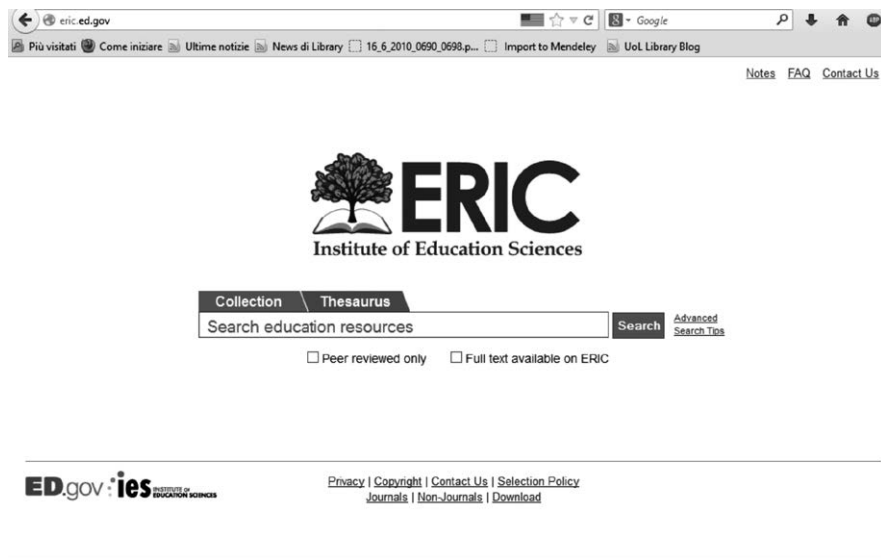
Affrontare un settore potenzialmente poliedrico come quello relativo alla metodologia Pedagogia dei genitori pone il problema tipico delle ricerche che implicano la necessità di spaziare in ambiti differenti, che si intersecano tra loro in un tessuto multidisciplinare: questa tipologia di indagine richiede la capacità e la possibilità di spaziare in contenitori informativi di diversa natura. Anche per le tematiche relative a questo settore esistono molteplici banche dati a pagamento (quali Education Source, PAO - Periodicals Archive Online, PIO - Periodicals Index Online, PsycINFO, Sociological Abstracts...) per le quali è necessario che la propria istituzione di appartenenza abbia sottoscritto degli abbonamenti alla risorsa. Il nostro interesse è però rendere maggiormente conosciute e fruibili le risorse libere e aumentare le abilità necessarie per sopravvivere nella ricerca delle info in rete. <http://www.pedagogiadegenitori.info/> e www.pedagogiadegenitori.com/ sono due siti italiani di riferimento per la metodologia, sui quali trovare ulteriore bibliografia e approfondimenti.

ERIC

È la principale banca dati relativa alle scienze dell'educazione, è liberamente consultabile tramite parole libere e/o voci di tesaurus. Per ricerche in tema di genitorialità si possono utilizzare termini di tesaurus quali *Parent Participation*, *Parent Role* oppure realizzare stringhe di ricerca con termini liberi, ad esempio: (*parenting* OR *parents*) AND (*competence* OR *engagement*). Non si troveranno articoli specifici sulla metodologia, ma letteratura ine-

rente il ruolo e le competenze genitoriali, che può rappresentare una base teorica alla metodologia.

Figura 8 – La schermata iniziale della banca dati ERIC.



5. ICF: risorse per la ricerca

PUBMED: da segnalare che nel 2014 è stata introdotta la voce MeSH, *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Se però si effettua una ricerca utilizzando esclusivamente questo percorso viene recuperata una quantità talmente scarsa di articoli da indurre il sospetto che gli esiti non siano assolutamente esaustivi. Sospetto confermato se si nota la data di pubblicazione dell'articolo più vecchio: gennaio-febbraio 2013. Questo perché, prima di questa data, gli articoli venivano indicizzati attribuendo loro altri MeSH: ad esempio, *Disability Evaluation*. Un'indagine approfondita, in questo caso, necessita di essere integrata da una ricerca per parole libere, che si estrinseca sia nella forma estesa *International Classification of Functioning* (si può provare a tralasciare le componenti *Disability and Health*, nel caso in cui non siano state inserite dall'autore) sia nell'acronimo *ICF*. In quest'ultimo caso però si avrà una quantità notevole di falsi positivi dovuti all'ambiguità della sigla. Il lavoro certosino che si impone è di escludere le principali fonti di fraintendimento tramite l'operatore NOT: si andranno ad escludere tutte quelle espressioni (ad esempio *informed consent form*, *intermediate care facility*,

intracellular collagen fibers) che sono state utilizzate dagli autori in forma di acronimo per brevità, ma che nulla hanno a che vedere con la nostra tematica. Certo un'operazione di questo tipo richiede un notevole livello di capillarità...

CDC

Sul sito <http://www.cdc.gov/nchs/icd/icf.htm> sono ospitate le ICF Clearinghouse Newsletters. Partono dal 2002 e sono un utile strumento per restare aggiornati sull'applicazione dell'ICF e sulle pubblicazioni realizzate.

WHO

La World Health Organization ha un sito dedicato <http://www.who.int/classifications/icf/en/> dove poter recuperare documentazione utile.

6. Un suggerimento

Illustrare percorsi concreti di possibili 'stringhe di ricerca' connesse a *foreground questions* all'interno di banche dati e/o siti professionali, accademici, scientifici sarebbe un'opzione che comporterebbe un impiego eccessivo del tempo e della pazienza del lettore, poiché spesso queste strategie sono molto più interessanti da svolgere/seguire dal vivo che non attraverso una trattazione scritta. Per ulteriori approfondimenti sulla ricerca bibliografica, per scoprire le astuzie e i segreti del mestiere, si consigliano quindi al lettore le guide *In pratica* del Pensiero Scientifico editore, di immediata ed agevole lettura, quali, ad esempio:

- Vidale C., Guarrera G.M., *La ricerca documentale: istruzioni per l'uso*, presentazione di C. Favaretti;
- C. Bassi, *Pubmed: istruzioni per l'uso*;
- D. Di Diodoro *et al.*, *Rispondere a un quesito clinico: una guida pratica*.
- C. Fudei, *Google: istruzioni per l'uso in medicina*.

7. Conclusioni

Parafrasando Foucault (Foucault 2004), si potrebbe dire che, nella pluralità di linguaggi e di continui rimandi di cui è costituita la rete, la funzione biblioteca sembra ormai non apparire più o restare ormai sostanzialmente estranea ad una cultura in cui i discorsi circolano e sono ricevuti senza che la biblioteca e/o lo specialista dell'informazione appaia evidente. In realtà, proprio la liquidità, la complessità, l'entropia dei sistemi informativi prodotti negli ultimi anni restituiscono un ruolo a chi rende possibile, agevole o anche solo ipotizzabile la ricerca delle informazioni, consentendo ad altri di trasformarle in cultura e, talvolta, in sapienza.

Bibliografia

Foucault M. (2004) *Scritti letterari*. Milano: Feltrinelli.

Stillwell S.B. *et al.* (2010) Evidence-Based Practice, Step by Step: Asking the Clinical Question: A Key Step in Evidence-Based Practice. *AJN, American Journal of Nursing* 110(3), 58-61.

A. Moletto
R. Zucchi

Con i nostri occhi: ricomporre i saperi

Con i nostri occhi è la presentazione del figlio o del congiunto da parte dei genitori e/o dei familiari che si collega allo sguardo dei professionisti della sanità. Le due prospettive sono diverse, ma hanno la stessa dignità; i due punti di vista portano ad una complementarità necessaria allo svolgimento dei compiti specifici di chi ha funzioni di *crescita* e di chi si occupa di *cura*.

Sono espressione di ambiti particolari, province di significato, o, secondo la definizione del sociologo della medicina Elliott Mishler, due *Mondi*: il Mondo della Medicina e il Mondo della Vita (Mishler 1984). Il primo, volto al riconoscimento delle problematiche, si identifica nell'International Classification of Diseases (ICD), il secondo, volto all'individualizzazione evolutiva e alla complessità, trova la sua espressione nell'International Classification of Functioning (ICF).

Con i nostri occhi è frutto di un'elaborazione teorica e di un confronto tra diverse realtà in ambito sanitario e educativo organizzato all'interno della Metodologia Pedagogia dei Genitori. Il modello è stato proposto durante un Progetto europeo di educazione permanente Socrates Grundtvig 2, realizzatosi nell'incontro tra genitori e professionisti di Italia, Francia e Scozia tra il 1999 e il 2003. La validazione scientifica delle competenze e delle conoscenze educative dei genitori ha permesso di valorizzare e sistematizzare la presentazione dei figli disabili da parte dei padri e delle madri. Tramite la sperimentazione capillare in ambito medico, educativo e assistenziale è diventato uno degli Strumenti della Metodologia Pedagogia dei Genitori.

La presentazione di Frances è preceduta dalle diagnosi mediche. È una visione oggettiva, condotta secondo la logica del *Mondo della medicina*. Adempie al compito specifico della riabilitazione che parte dalla patologia. Tuttavia non è sufficiente. Una persona non può esser identificata in termini di sottrazione: ciò che non è, non ha o non può. Interviene la logica ICF, il modello biopsicosociale, in cui al primo posto appare la persona con il suo funzionamento. La presentazione del figlio da parte dei genitori appartiene al genere del racconto.

Frances

These are some of the terms used by professionals to describe Frances:

- Unidentified developmental disorder
- Severe learning disability
- Generalized, polymorphic intractable epilepsy
- Communication disorder
- Autism
- CP (cerebral palsy)
- Movement disorder
- Poor muscle tone (ataxic)
- Sleep disorder
- Food intolerance (gluten and dairy)
- Lumbar scoliosis
- Precocious puberty
- Unsteady gait, unusual hand movement
- Impaired coordination
- Poor fine & gross motor control
- Neuro-developmental disorder
- Clinical diagnosis of Angelman syndrome, possibly atypical Rett syndrome
- Challenging behaviour
- Non-verbal
- EEG abnormal but not pathognomonic
- Genetic disorder

METODOLOGIA PEDAGOGIA DEI GENITORI

STRUMENTO *CON I NOSTRI OCCHI*

Frances

LE COMPETENZE EDUCATIVE DEI GENITORI
RISORSE PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA E SOCIALE

La presentazione di Frances fatta dalla famiglia



Hi

1996

I'm Frances



2002

Who am I ?

I am an eight-year-old girl
I am a daughter
I am a sister
I am a granddaughter, cousin and niece

but

I can also be a friend
I can be a companion
I can be a confidante

(I never tell secrets!)



Things I like !



Walking
Cuddly toys
Soft materials
Eating (especially apples)
Music
Drinking
Swimming
Watching other people
Going to town
Visiting coffee shops
Playing on the beach
Horse riding
Exploring new spaces
Trips out on my trike



Things I find difficult

Understanding language
Following instructions
Understanding danger

Getting dressed
Feeding myself
Using the toilet
Managing my seizures

Concentrating on things I'm not interested in
Sleeping in a different environment
Walking when my balance is poor

Understanding other people's feelings
Learning new skills

Ways in which we can communicate

Say my name and look at me when you speak
I will take your hand to show you what I want
Speak clearly
I sometimes eye-point at things I want

Ways in which you can help me

Let me take part in things
Allow me to move freely, so long as I'm safe
Encourage me to meet other children
Don't overprotect me
Show me new activities
Help me do things I enjoy
(like swimming, riding, outings)

Help me make new friends

Be imaginative !

Create new opportunities for me

Things You Need To Know About Me

I have epilepsy - please find out what to do if I have a seizure

I am on a gluten and dairy-free diet - please ask what I am allowed to eat

When my balance is poor you need to use my reins so I won't hurt myself

I need to wear my protective helmet while walking

Sometimes I can get quite agitated but can't tell you why





Things You'll Want to Know About Me

I am very good at keeping secrets !

I love it if you read me short stories

If you like I can take you for a walk in my garden!

and...

if you put my arm around you

I might even give you a cuddle ! 😊

Frances' House



ALLEGATI

Comitato per l'integrazione scolastica

*Riprendiamoci la Pedagogia
Partecipare per apprendere
Pensami adulto
Pedagogia dei Genitori
(Mario Tortello)*

Consulenza sull'integrazione scolastica e sociale delle persone in situazione di handicap a insegnanti, educatori, operatori socio-sanitari e famiglie

La consulenza si effettua tutti i giovedì dalle ore 15.00 alle ore 17.00 presso la sede di via Artisti 36, a Torino. Sono fornite informazioni dettagliate sulle disposizioni legislative in materia di integrazione, in particolare il Comitato presenta le ultime indicazioni ministeriali, regionali e provinciali sulle modalità di inserimento e di integrazione. Viene proposta ai docenti e alle famiglie una consulenza giuridica riguardante le problematiche affrontate nel corso dell'itinerario di integrazione, in modo da favorire il diritto di tutti a frequentare la scuola di tutti. Particolare importanza riveste il Piano Educativo Individualizzato (PEI) che, a richiesta delle scuole, il Comitato può seguire nella sua redazione e soprattutto nella sua applicazione. Esperti di didattica offrono indicazioni specifiche per l'integrazione tra il PEI e la programmazione di classe, con riferimento alle dinamiche che permettono all'allievo con difficoltà di partecipare alle lezioni e di essere pienamente inserito nei processi di valutazione. Le famiglie vengono seguite nel delicato percorso di integrazione, dando loro un'assistenza diretta sia per i rapporti con le scuole che con i curanti. Il Comitato è stato presente con suoi rappresentanti nell'Osservatorio nazionale per l'integrazione costituito presso il Ministero per l'Istruzione, sottolineando il valore di una integrazione di carattere pedagogico. Fa parte inoltre del Gruppo di lavoro interistituzionale provinciale (GLIP) di Torino, promuovendo la diffusione di una lettura pedagogica della normativa che deve essere conosciuta a ogni livello. Per il GLIP di Torino ha promosso un compendio legislativo accessibile e di facile lettura, dedicato in particolare alle famiglie.

Corsi di formazione – Convegni – Seminari

Il Comitato ritiene che occorre tener viva, a livello scolastico e sociale, la cultura dell'integrazione tramite la diffusione dei principi scientifici, didattici e pedagogici che ne costituiscono la base. Organizza periodicamente convegni a carattere nazionale, regionale e provinciale con lo scopo di fare il punto su argomenti e problemi specifici. In particolare i temi di tali approfondimenti riguardano la didattica per tutti, le leggi dell'integrazione, i rapporti scuola, famiglia e sanità. Viene dato spazio in tali occasioni a esperti di carattere nazionale e soprattutto all'esperienza diretta dei protagonisti dell'integrazione: insegnanti curricolari, di sostegno, genitori e persone in situazione di handicap. Al termine dei convegni e seminari vengono redatte mozioni diffuse a livello nazionale riguardanti le indicazioni proposte dai partecipanti. La rivista «Handicap & Scuola» pubblica gli atti relativi ai convegni e ai seminari curandone la diffusione.

Rivista Handicap & Scuola

Handicap & Scuola è una rivista bimestrale che informa sulle esperienze nell'ambito educativo e sulla normativa commentata in chiave pedagogica.

Gli articoli sono organizzati nelle seguenti rubriche: *Attualità, Emergenze, Partecipare per apprendere, Coi gravi si può, Riprendiamoci la pedagogia, Pedagogia dei Genitori, Osservatorio sulla Legge Quadro sull'handicap, Senza distinzione.*

Il Comitato cura uno spoglio accurato della legislazione corrente riguardante l'integrazione operando un'analisi che ne sottolinea i punti di debolezza e quelli di forza, diffondendone la comunicazione a più livelli. La rivista intende anche essere testimonianza dell'impegno della scuola per l'integrazione, promuove ricerche e indagini e pubblica esempi di buone prassi riguardanti la didattica e l'apprendimento. Punto di forza è inoltre l'analisi delle varie sentenze giuridiche che sostengono la realizzazione dei diritti all'integrazione. Partecipa alle campagne nazionali finalizzate alla promozione dell'integrazione di tutti e non solo delle persone in situazione di handicap.

Iniziative di animazione nelle scuole sulle diverse abilità funzionali all'integrazione

Il processo di integrazione si sviluppa attraverso la diffusione di una cultura che deve raggiungere la mente e il cuore delle persone. Non si tratta solo di far rispettare norme giuridiche o indicare strumenti didattici, quanto far comprendere l'utilità per tutti del processo di integrazione. Per sviluppare una nuova cultura dell'handicap il Comitato sceglie strumenti che riguardano l'animazione, in particolare forme espressive, quali il teatro, il video e la narrazione. Ritiene che i miglior ambasciatori dell'integrazione siano le persone in

situazione di handicap che presentano con evidenza il valore delle diverse abilità. Il Comitato promuove in collegamento con gli Enti locali, in particolare con il Comune di Torino, una serie di interventi nelle scuole che propongono la creatività come miglior forma di integrazione. Si realizzano così nella classi delle scuole che lo richiedono *eventi speciali* rivolti agli alunni dai quali derivano in seguito rielaborazioni condotte dagli alunni. Essi diventano protagonisti di animazioni funzionali a un miglior inserimento dei compagni con difficoltà presenti tra di loro. Lo scopo è rendere la scuola protagonista e valorizzarne le produzioni presentandole anche a un pubblico più vasto.

Valorizzazione delle competenze educative dei genitori

Il Comitato è consapevole che i principali protagonisti dell'integrazione sono i genitori, l'alleanza con loro ha anche permesso la realizzazione dell'inserimento tramite la costruzione di norme legislative e percorsi didattici di qualità. Alla fine degli anni Ottanta tale collaborazione si è approfondita con l'elaborazione della Metodologia Pedagogia dei Genitori, finalizzata alla valorizzazione delle conoscenze e competenze educative della famiglia. La rivista pubblica i testi fondamentali riguardanti i principi scientifici sui quali si basa la Metodologia, rivolti particolarmente ai professionisti che si occupano di rapporti umani e devono riconoscere le competenze dei genitori come base per il patto educativo con la famiglia. Numerosi articoli documentano il percorso della Metodologia, indicando i momenti di formazione all'interno dei quali i genitori si propongono come formatori dei professionisti, tramite l'esposizione degli itinerari educativi compiuti dai loro figli. Questi percorsi vengono pubblicati in una sezione della rivista, *Pedagogia dei Genitori*, in cui è possibile leggere anche le loro narrazioni.

Collaborazione con gli Enti locali

Il Comitato è interlocutore degli Enti locali per l'elaborazione delle raccomandazioni e della normativa di loro competenza. Mette al servizio di Comuni, Province e Regioni la sua esperienza nella organizzazione e preparazione di Convegni e Seminari riguardanti l'integrazione. Contribuisce alla riflessione e al monitoraggio degli inserimenti degli alunni in situazione di handicap, partecipando ai tavoli di concertazione su tali argomenti, in quanto membro del Coordinamento Sanità Assistenza di Torino.

Comitato per l'integrazione scolastica
Via Artisti 36
10124 Torino
Tel. 011 889484 Fax 0119821861
handicapscuola@libero.it
<http://digilander.libero.it/handicapscuola>

La Società Italiana di Pedagogia Medica (SIPeM)

La ricchezza della SIPeM è nella pluralità di culture e di linguaggi a cui attinge, valorizzandoli e armonizzandoli

La Società Italiana di Pedagogia Medica (SIPeM) si propone di favorire lo sviluppo, il coordinamento e la valorizzazione delle conoscenze, delle ricerche e degli studi nell'ambito della pedagogia medica, nonché la diffusione dei principi di questa disciplina nella formazione del medico e del personale sanitario, in modo da produrre misurabili miglioramenti nella cultura e nei servizi sanitari del Paese. Nella promozione della formazione e della ricerca in ambito pedagogico, cioè nell'esercizio della sua mission, la SIPeM si rivolge a Docenti universitari, ai Professionisti delle cure, ed alle loro Istituzioni di appartenenza, per aiutarli a realizzare metodologie di insegnamento, obiettivi di apprendimento, metodologie didattiche attive e prove di valutazione dell'apprendimento, unitamente a percorsi di *Formazione dei formatori*. Sono strumenti dell'attività della SIPeM la rivista «Tutor», Quadrimestrale, curata da un board internazionale. Pubblica contributi in italiano ed inglese su attualità, proposte e ricerche per l'educazione nelle Scienze della salute e nell'ambito delle Medical Education. La rivista è edita da FUP (Firenze University Press), ed è in via di indicizzazione su PubMed (scienze bio-mediche e infermieristiche) ed ERIC (scienze della formazione). È inoltre in via di accreditamento sul database ministeriale dei prodotti scientifici ai fini dell'idoneità scientifica nazionale.

La SIPeM cura una Collana pedagogica di libri dedicati alla metodologia ed alla tecnica dell'insegnamento per le professioni di cura, la medicina narrativa, la prevenzione e l'educazione terapeutica ed una collana narrativa che raccoglie libri incentrati sui racconti e le esperienze dei professionisti, come atto riflessivo e di cura per i pazienti e la professione. Nella collana possono trovare anche spazio i racconti dei pazienti sui loro vissuti e sulle loro esperienze di malattia.

Viene organizzato inoltre un Congresso con cadenza biennale con la finalità di offrire occasione di incontro ed approfondimento dei temi rile-

Lorenza Garrino (a cura di) *Strumenti per una medicina del nostro tempo : medicina narrativa, Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning (ICF)*

ISBN 978-88-6655-836-1 (print) ISBN 978-88-6655-837-8 (online PDF)

ISBN 978-88-6655-838-5 (online EPUB), © 2015 Firenze University Press

vanti dell'educazione in sanità. L'intervento della SIPeM si concretizza, in relazione alle necessità, in un'offerta di consulenze didattiche e pedagogiche su aspetti specifici, nella collaborazione con organi di governo universitario sia a livello nazionale che locale, e con gli organismi professionali per la realizzazione di progetti formativi, la partecipazione a progetti di educazione continua residenziale, sul campo e a distanza, la promozione di iniziative editoriali in vista degli obiettivi prefissati, la partecipazione a progetti di miglioramento e verifica della qualità delle attività didattiche, il dialogo e la collaborazione con altre società Internazionali di Medical Education e la partecipazione attiva agli eventi da queste promossi.

Il sito web www.pedagogiamedica.it è dedicato al collegamento, al dialogo ed al confronto tra tutti coloro che sono interessati alla formazione alle cure. Sul sito è possibile trovare un archivio della rivista «Tutor».

Le Sezioni locali/regionali della Società di Pedagogia Medica, previste dallo Statuto (art. 15) si propongono di favorire il collegamento tra il Consiglio Direttivo e gli organi didattici Universitari (Facoltà di Medicina e Chirurgia, Facoltà di Scienze della Formazione, Consigli di Corsi di Laurea della Facoltà di Medicina e Chirurgia) e Servizi sociosanitari, promuovendo ogni attività in ambito locale, atta a sviluppare gli obiettivi istituzionali della SIPeM.

Le Sezioni locali/regionali della Società di Pedagogia Medica, previste dallo Statuto (art. 15), hanno la finalità di accrescere l'interesse pedagogico nelle sedi universitarie, sanitarie e socio-assistenziali, promuovendo iniziative locali di carattere pedagogico-formativo. Si propongono inoltre di favorire il collegamento tra il Consiglio Direttivo e gli organi didattici Universitari (Facoltà di Medicina e Chirurgia, Facoltà di Scienze della Formazione, Consigli di Corsi di Laurea della Facoltà di Medicina e Chirurgia) e Servizi sociosanitari, promuovendo ogni attività in ambito locale, atta a sviluppare gli obiettivi istituzionali della SIPeM. L'attivazione delle sezioni locali consente di diffondere a livello territoriale i principi della disciplina pedagogica nella formazione del medico e del personale sanitario, attraverso lo sviluppo, il coordinamento e la valorizzazione delle conoscenze, delle ricerche e degli studi in merito, producendo dati e contributi utili alla comunità scientifica. La costituzione di un gruppo di lavoro e di studio a livello locale può incentivare chi svolge la funzione di insegnamento e docenza all'utilizzo di metodologie attive di apprendimento per una gestione più incisiva ed efficace dei processi educativi e formativi e contribuire alla valutazione dei risultati formativi relativi all'utilizzo di queste metodologie innovative, fornendo riflessioni a partire dalla raccolta di dati significativi.

Le prime sezioni locali sono nate nell'anno 2006, si sono progressivamente strutturate ed il loro numero si è allargato progressivamente sul territorio nazionale. Nell'anno 2006 è stato predisposto ed approvato dal Consiglio Direttivo della SIPeM il *Manifesto di intenti* per il triennio 2006-

2009. Con tale documento la Società si è impegnata in un'approfondita riflessione sugli ambiti che si aprono alla sua azione nella situazione odierna. Ne è emerso un quadro complesso, come una tela, fatta di una *trama* e di un *ordito*. La *trama* è quella degli ambiti nei quali i Soci SIPeM operano in modo principale, quando non esclusivo (i corsi di laurea e specializzazione della facoltà di Medicina; l'educazione continua in Medicina; la medicina sul territorio; l'educazione alla salute...). E la cultura pedagogica è l'*ordito* sul quale si sviluppa l'azione della Società, un *ordito* fatto innanzitutto di ricerca pedagogica e della sua promozione, e poi di specifiche iniziative pedagogiche, dall'e-learning alla medicina narrativa, all'organizzazione della didattica interdisciplinare e interprofessionale e del tirocinio professionalizzante, alla formazione dei docenti (teaching to teach), e così via. Sulla base di queste riflessioni, il Consiglio Direttivo della Società ha deciso di dar vita ad alcune sezioni tematiche destinate a studiare i bisogni formativi di alcuni *setting* specifici per cercare di dar loro una risposta pedagogica. Accanto a queste sezioni tematiche, si vuole rinforzare il rapporto con i Soci, creando un flusso continuo di informazioni, stimoli e idee che proceda tra i Soci e il Consiglio Direttivo, nelle due direzioni. A tal fine sono state create due sezioni *ad intra* destinate, rispettivamente, alla implementazione dei mezzi di comunicazione tra i Soci ed alla attivazione e animazione delle realtà locali. Come ogni sezione tematica anche per le sezioni locali è previsto un coordinamento a livello nazionale e sono stati individuati dei responsabili a livello locale delle singole sezioni.

Attualmente le sezioni locali sono presenti in 13 regioni. In Toscana sono presenti due sezioni locali a Firenze e a Siena, legate alla presenza di gruppi locali che esprimono interessi su temi specifici di formazione, studio e ricerca.

Il Coordinamento delle sezioni locali, individuato all'interno della Giunta, mantiene in modo stabile e continuativo i rapporti con il Consiglio Direttivo, fungendo da tramite nel passaggio di informazioni, raccogliendo le istanze che provengono dalle realtà locali e esplicitando le richieste e le indicazioni che il Direttivo formula negli incontri di programmazione.

CONTATTI

SEGRETERIA

Via Tosca, 8 - 37131 VERONA Tel: +39 045 532908 (ma - me - gio 9,30-13)
pedagogiamedica@tin.it

PRESIDENTE

Fabrizio Consorti

Dip. Scienze Chirurgiche Univ. Sapienza

Viale del Policlinico - 00161 ROMA

fabrizio.consorti@uniroma1.it

Carla Bena, medico dipendente ASL TO4. Responsabile S.S. Cure Domiciliari Distretto di Settimo Torinese. Medico di Distretto componente delle Commissioni Socio Sanitarie: Unità Valutativa Geriatrica e Unità Valutativa Multidisciplinare Disabili. Referente Aziendale e Regionale del progetto Rete HPH *Ospedale e Territorio senza dolore* e Referente Aziendale del Progetto rete HPH *Integrazione Ospedale-Territorio*. Nell'ambito del proprio servizio e come docente di corsi di formazione Aziendali ed extraaziendali utilizza da anni nella pratica clinica la metodologia della medicina narrativa, della Pedagogia dei Genitori e dell'ICF. Componente e socio della Società di Pedagogia Medica SIPEM dal 2010 a tutt'oggi.

Ambra Gatto Bergamasco, attualmente impegnata nel dottorato di ricerca svolto in collaborazione con il National Institute for Research and Spatial Analysis – Nirsa – e il Dipartimento di Geographia al National University Ireland of Maynooth – NUIM sotto la direzione del Professor Rob Kitchin. Risiede a Dublino in Irlanda ed è danzatrice, insegnante e direttrice di *Moving Bodies*, Festival internazionale di danza Butoh. In Italia ha lavorato per dieci anni nei servizi socio-sanitari con persone con disabilità e all'ex Ospedale psichiatrico di Collegno sia come educatrice che come facilitatrice di linguaggi teatrali. Ambra Gatto Bergamasco è figlia d'arte e continua le sue ricerche nell'*embodiment, experiential knowledge*, metodologie partecipatorie sia dal punto di vista accademico sia come artista.

Alberto Borraccino, laureato in Medicina e Chirurgia a Torino e specialista in Igiene e Medicina preventiva è ricercatore per il Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche dal 2001 e da allora si è occupato di promozione ed educazione alla salute. Collabora a livello interna-

Lorenza Garrino (a cura di) *Strumenti per una medicina del nostro tempo : medicina narrativa, Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning (ICF)*

ISBN 978-88-6655-836-1 (print) ISBN 978-88-6655-837-8 (online PDF)

ISBN 978-88-6655-838-5 (online EPUB), © 2015 Firenze University Press

zionale con lo studio Health Behaviours in School-aged Children (HBSC) patrocinato dall'OMS di cui è parte del gruppo di ricerca internazionale. Nell'ambito del suo lavoro ha coltivato interesse nel campo della comunicazione sulla salute e dell'uso delle nuove tecnologie come strumento per incidere sul miglioramento della salute dell'individuo e della comunità.

Marisa Faloppa, presidente Comitato per l'integrazione scolastica – Torino e redattrice della rivista *Handicap& Scuola*.

Barbara Fantino, assistente sociale, responsabile dell'Area Disabili del Settore Servizi Socio-assistenziali dell'Unione dei Comuni Nord Est Torino. Da alcuni anni si occupa di formazione in ambito ICF a operatori sociali, sanitari e insegnanti. Ha collaborato, sempre sui temi relativi all'ICF, al Progetto HEPPY.

Lorenza Garrino, ricercatore di Scienze Infermieristiche generali, cliniche e pediatriche presso l'Università degli Studi di Torino. Docente presso i corsi di Laurea e Master delle Professioni Sanitarie. Nella formazione per formatori utilizza da anni la metodologia della narrazione come dispositivo formativo di eccellenza, anche nell'ambito di percorsi di clinica della Formazione. Coautore/autore di più di cinquanta articoli di ricerca pubblicati dal 1988 ad oggi presso riviste italiane e straniere e curatore di due libri sul tema della medicina narrativa. Membro del Direttivo e Coordinatore delle Sezioni locali della Società Italiana di Pedagogia Medica SIPEM e di PRAQSI International dal 2003.

Silvano Gregorino, coordinatore del Piano di Formazione Tutoriale del Corso di Laurea in Infermieristica di Torino. Pedagogista. Docente presso i corsi di Laurea delle Professioni Sanitarie e Master di Medicina Palliativa nell'Università di Torino. Formatore nei corsi di formazione aziendale sui temi del tutorato, ha condotto numerose esperienze formative sull'uso della metodologia narrativa come dispositivo formativo di eccellenza, anche nell'ambito di percorsi di clinica della Formazione. Ha una esperienza clinica pluriennale nella riabilitazione della persona con lesione midollare. Membro della Società Italiana di Pedagogia Medica SIPEM.

Sabrina Grigolo, laureata magistrale in Scienza Infermieristica ed Ostetriche e in Scienze dell'Educazione come esperta nei processi formativi all'Università degli Studi di Torino. Insegna all'Università degli Studi del Piemonte Orientale nel Corso di Laurea per infermieri. Componente dell'Osservatorio per la Qualità della Formazione del Sistema ECM della Regione Piemonte. Project Manager, euro-progettista e *fund raiser* certificata. Collabora con la Regione Piemonte per lo sviluppo dei programmi di progettazione europea in sanità. Coordina la Rete European Health Inno-

vation (EHI) che riunisce i progettisti europei ed internazionali della Sanità della Regione Piemonte.

Barbara Martin, bibliotecaria ed esperta di informazione, lavora attualmente presso l'Università di Torino. Ha collaborato nella fase di ricerca dell'informazione in varie pubblicazioni italiane e straniere, ha condotto numerosi corsi di formazione in tecniche, strumenti e metodi di ricerca bibliografica (soprattutto per l'area biomedica) sia per l'Università di Torino che per Enti esterni. La sua specializzazione è in primo luogo l'area relativa alla formazione degli adulti impegnati in professioni sanitarie e/o scientifiche.

Patrizia Massariello, è dottore magistrale in Scienze Infermieristiche ed ostetriche e specializzata in Antropologia Medica. Dal 2005 è Coordinatrice Corso di Laurea in Infermieristica di Torino. Dal 2009 è responsabile per il Corso di laurea in Infermieristica di Torino della formazione alla Relazione d'Aiuto per cui ha progettato i laboratori ed i seminari caratterizzati dall'utilizzo di metodologie attive, metodologie espressive, in piccolo gruppo. È coordinatore del master in Modelli e Metodi della tutorship nelle professioni Infermieristiche ed Ostetrica. Si occupa del coordinamento dell'attività di progettazione della Formazione dei formatori (ECM) per il corso di laurea di infermieristica di Torino.

Augusta Moletto, docente di Pedagogia speciale presso l'Università di Torino e redattrice per la rivista *Handicap & Scuola*. Responsabile scientifico Metodologia Pedagogia dei Genitori.

Riziero Zucchi, docente di Pedagogia speciale presso l'Università di Torino e redattore per la rivista *Handicap & Scuola*. Responsabile scientifico Metodologia Pedagogia dei Genitori.

STRUMENTI
PER LA DIDATTICA E LA RICERCA

1. Brunetto Chiarelli, Renzo Bigazzi, Luca Sineo (a cura di), *Alia: Antropologia di una comunità dell'entroterra siciliano*
2. Vincenzo Cavaliere, Dario Rosini, *Da amministratore a manager. Il dirigente pubblico nella gestione del personale: esperienze a confronto*
3. Carlo Biagini, *Information technology ed automazione del progetto*
4. Cosimo Chiarelli, Walter Pasini (a cura di), Paolo Mantegazza. *Medico, antropologo, viaggiatore*
5. Luca Solari, *Topics in Fluvial and Lagoon Morphodynamics*
6. Salvatore Cesario, Chiara Fredianelli, Alessandro Remorini, *Un pacchetto evidence based di tecniche cognitivo-comportamentali sui generis*
7. Marco Masseti, *Lomini e (non solo) topi. Gli animali domestici e la fauna antropocora*
8. Simone Margherini (a cura di), *BIL Bibliografia Informattizzata Leopardiana 1815-1999: manuale d'uso ver. 1.0*
9. Paolo Puma, *Disegno dell'architettura. Appunti per la didattica*
10. Antonio Calvani (a cura di), *Innovazione tecnologica e cambiamento dell'università. Verso l'università virtuale*
11. Leonardo Casini, Enrico Marone, Silvio Menghini, *La riforma della Politica Agricola Comunitaria e la filiera olivicolo-olearia italiana*
12. Salvatore Cesario, *L'ultima a dover morire è la speranza. Tentativi di narrativa autobiografica e di "autobiografia assistita"*
13. Alessandro Bertirotti, *L'uomo, il suono e la musica*
14. Maria Antonietta Rovida, *Palazzi senesi tra '600 e '700. Modelli abitativi e architettura tra tradizione e innovazione*
15. Simone Guercini, Roberto Piovan, *Schemi di negoziato e tecniche di comunicazione per il tessile e abbigliamento*
16. Antonio Calvani, *Technological innovation and change in the university. Moving towards the Virtual University*
17. Paolo Emilio Pecorella, *Tell Barri/Kahat: la campagna del 2000. Relazione preliminare*
18. Marta Chevanne, *Appunti di Patologia Generale. Corso di laurea in Tecniche di Radiologia Medica per Immagini e Radioterapia*
19. Paolo Ventura, *Città e stazione ferroviaria*
20. Nicola Spinosi, *Critica sociale e individuazione*
21. Roberto Ventura (a cura di), *Dalla misurazione dei servizi alla customer satisfaction*
22. Dimitra Babalis (a cura di), *Ecological Design for an Effective Urban Regeneration*
23. Massimo Papini, Debora Tringali (a cura di), *Il pupazzo di garza. L'esperienza della malattia potenzialmente mortale nei bambini e negli adolescenti*
24. Manlio Marchetta, *La progettazione della città portuale. Sperimentazioni didattiche per una nuova Livorno*
25. Fabrizio F.V. Arrigoni, *Note su progetto e metropoli*
26. Leonardo Casini, Enrico Marone, Silvio Menghini, *OCM seminativi: tendenze evolutive e assetto territoriale*
27. Pecorella Paolo Emilio, Raffaella Pierobon Benoit, *Tell Barri/Kahat: la campagna del 2001. Relazione preliminare*
28. Nicola Spinosi, *Wir Kinder. La questione del potere nelle relazioni adulti/bambini*
29. Stefano Cordero di Montezemolo, *I profili finanziari delle società vinicole*
30. Luca Bagnoli, Maurizio Catalano, *Il bilancio sociale degli enti non profit: esperienze toscane*
31. Elena Rotelli, *Il capitolo della cattedrale di Firenze dalle origini al XV secolo*
32. Leonardo Trisciuzzi, Barbara Sandrucci, Tamara Zappaterra, *Il recupero del sé attraverso l'autobiografia*
33. Nicola Spinosi, *Invito alla psicologia sociale*
34. Raffaele Moschillo, *Laboratorio di disegno. Esercitazioni guidate al disegno di arredo*
35. Niccolò Bellanca, *Le emergenze umanitarie complesse. Un'introduzione*
36. Giovanni Allegretti, *Porto Alegre una biografia territoriale. Ricercando la qualità urbana a partire dal patrimonio sociale*

37. Riccardo Passeri, Leonardo Quagliotti, Christian Simoni, *Procedure concorsuali e governo dell'impresa artigiana in Toscana*
38. Nicola Spinosi, *Un soffitto viola. Psicoterapia, formazione, autobiografia*
39. Tommaso Urso, *Una biblioteca in divenire. La biblioteca della Facoltà di Lettere dalla penna all'elaboratore. Seconda edizione rivista e accresciuta*
40. Paolo Emilio Pecorella, Raffaella Pierobon Benoit, *Tell Barri/Kahat: la campagna del 2002. Relazione preliminare*
41. Antonio Pellicanò, *Da Galileo Galilei a Cosimo Noferi: verso una nuova scienza. Un inedito trattato galileiano di architettura nella Firenze del 1650*
42. Aldo Burresti (a cura di), *Il marketing della moda. Temi emergenti nel tessile-abbigliamento*
43. Curzio Cipriani, *Appunti di museologia naturalistica*
44. Fabrizio F.V. Arrigoni, *Incipit. Esercizi di composizione architettonica*
45. Roberta Gentile, Stefano Mancuso, Silvia Martelli, Simona Rizzitelli, *Il Giardino di Villa Corsini a Mezzomonte. Descrizione dello stato di fatto e proposta di restauro conservativo*
46. Arnaldo Nesti, Alba Scarpellini (a cura di), *Mondo democristiano, mondo cattolico nel secondo Novecento italiano*
47. Stefano Alessandri, *Sintesi e discussioni su temi di chimica generale*
48. Gianni Galeota (a cura di), *Traslocare, riaggregare, rifondare. Il caso della Biblioteca di Scienze Sociali dell'Università di Firenze*
49. Gianni Cavallina, *Nuove città antichi segni. Tre esperienze didattiche*
50. Bruno Zanoni, *Tecnologia alimentare 1. La classe delle operazioni unitarie di disidratazione per la conservazione dei prodotti alimentari*
51. Gianfranco Martiello, *La tutela penale del capitale sociale nelle società per azioni*
52. Salvatore Cingari (a cura di), *Cultura democratica e istituzioni rappresentative. Due esempi a confronto: Italia e Romania*
53. Laura Leonardi (a cura di), *Il distretto delle donne*
54. Cristina Delogu (a cura di), *Tecnologia per il web learning. Realtà e scenari*
55. Luca Bagnoli (a cura di), *La lettura dei bilanci delle Organizzazioni di Volontariato toscane nel biennio 2004-2005*
56. Lorenzo Grifone Baglioni (a cura di), *Una generazione che cambia. Civismo, solidarietà e nuove incertezze dei giovani della provincia di Firenze*
57. Monica Bolognesi, Laura Donati, Gabriella Granatiero, *Acque e territorio. Progetti e regole per la qualità dell'abitare*
58. Carlo Natali, Daniela Poli (a cura di), *Città e territori da vivere oggi e domani. Il contributo scientifico delle tesi di laurea*
59. Riccardo Passeri, *Valutazioni imprenditoriali per la successione nell'impresa familiare*
60. Brunetto Chiarelli, Alberto Simonetta, *Storia dei musei naturalistici fiorentini*
61. Gianfranco Bettin Lattes, Marco Bontempi (a cura di), *Generazione Erasmus? L'identità europea tra vissuto e istituzioni*
62. Paolo Emilio Pecorella, Raffaella Pierobon Benoit, *Tell Barri / Kahat. La campagna del 2003*
63. Fabrizio F.V. Arrigoni, *Il cervello delle passioni. Dieci tesi di Adolfo Natalini*
64. Saverio Pisaniello, *Esistenza minima. Stanze, spazi della mente, reliquiario*
65. Maria Antonietta Rovida (a cura di), *Fonti per la storia dell'architettura, della città, del territorio*
66. Ornella De Zordo, *Saggi di anglistica e americanistica. Temi e prospettive di ricerca*
67. Chiara Favilli, Maria Paola Monaco, *Materiali per lo studio del diritto antidiscriminatorio*
68. Paolo Emilio Pecorella, Raffaella Pierobon Benoit, *Tell Barri / Kahat. La campagna del 2004*
69. Emanuela Caldognetto Magno, Federica Cavicchio, *Aspetti emotivi e relazionali nell'e-learning*
70. Marco Masseti, *Uomini e (non solo) topi (2ª edizione)*
71. Giovanni Nerli, Marco Pierini, *Costruzione di macchine*
72. Lorenzo Viviani, *L'Europa dei partiti. Per una sociologia dei partiti politici nel processo di integrazione europea*
73. Teresa Crespellani, *Terremoto e ricerca. Un percorso scientifico condiviso per la caratterizzazione del comportamento sismico di alcuni depositi italiani*
74. Fabrizio F.V. Arrigoni, *Cava. Architettura in "ars marmoris"*

75. Ernesto Tavoletti, *Higher Education and Local Economic Development*
76. Carmelo Calabrò, *Liberalismo, democrazia, socialismo. L'itinerario di Carlo Rosselli (1917-1930)*
77. Luca Bagnoli, Massimo Cini (a cura di), *La cooperazione sociale nell'area metropolitana fiorentina. Una lettura dei bilanci d'esercizio delle cooperative sociali di Firenze, Pistoia e Prato nel quadriennio 2004-2007*
78. Lamberto Ippolito, *La villa del Novecento*
79. Cosimo Di Bari, *A passo di critica. Il modello di Media Education nell'opera di Umberto Eco*
80. Leonardo Chiesi (a cura di), *Identità sociale e territorio. Il Montalbano*
81. Piero Degl'Innocenti, *Cinquant'anni, cento chiese. L'edilizia di culto nelle diocesi di Firenze, Prato e Fiesole (1946-2000)*
82. Giancarlo Paba, Anna Lisa Pecoriello, Camilla Perrone, Francesca Rispoli, *Partecipazione in Toscana: interpretazioni e racconti*
83. Alberto Magnaghi, Sara Giacomozzi (a cura di), *Un fiume per il territorio. Indirizzi progettuali per il parco fluviale del Valdarno empoiese*
84. Dino Costantini (a cura di), *Multiculturalismo alla francese?*
85. Alessandro Viviani (a cura di), *Firms and System Competitiveness in Italy*
86. Paolo Fabiani, *The Philosophy of the Imagination in Vico and Malebranche*
87. Carmelo Calabrò, *Liberalismo, democrazia, socialismo. L'itinerario di Carlo Rosselli*
88. David Fanfani (a cura di), *Pianificare tra città e campagna. Scenari, attori e progetti di nuova ruralità per il territorio di Prato*
89. Massimo Papini (a cura di), *L'ultima cura. I vissuti degli operatori in due reparti di oncologia pediatrica*
90. Raffaella Cerica, *Cultura Organizzativa e Performance economico-finanziarie*
91. Alessandra Lorini, Duccio Basosi (a cura di), *Cuba in the World, the World in Cuba*
92. Marco Goldoni, *La dottrina costituzionale di Sieyès*
93. Francesca Di Donato, *La scienza e la rete. L'uso pubblico della ragione nell'età del Web*
94. Serena Vicari Haddock, Marianna D'Ovidio, *Brand-building: the creative city. A critical look at current concepts and practices*
95. Ornella De Zordo (a cura di), *Saggi di Anglistica e Americanistica. Ricerche in corso*
96. Massimo Moneglia, Alessandro Panunzi (edited by), *Bootstrapping Information from Corpora in a Cross-Linguistic Perspective*
97. Alessandro Panunzi, *La variazione semantica del verbo essere nell'Italiano parlato*
98. Matteo Gerlini, *Sansone e la Guerra fredda. La capacità nucleare israeliana fra le due superpotenze (1953-1963)*
99. Luca Raffini, *La democrazia in mutamento: dallo Stato-nazione all'Europa*
100. Gianfranco Bandini (a cura di), *noiloro. Storia e attualità della relazione educativa fra adulti e bambini*
101. Anna Taglioli, *Il mondo degli altri. Territori e orizzonti sociologici del cosmopolitismo*
102. Gianni Angelucci, Luisa Vierucci (a cura di), *Il diritto internazionale umanitario e la guerra aerea. Scritti scelti*
103. Giulia Mascagni, *Salute e disuguaglianze in Europa*
104. Elisabetta Cioni, Alberto Marinelli (a cura di), *Le reti della comunicazione politica. Tra televisioni e social network*
105. Cosimo Chiarelli, Walter Pasini (a cura di), *Paolo Mantegazza e l'Evoluzionismo in Italia*
106. Andrea Simoncini (a cura di), *La semplificazione in Toscana. La legge n. 40 del 2009*
107. Claudio Borri, Claudio Mannini (edited by), *Aeroelastic phenomena and pedestrian-structure dynamic interaction on non-conventional bridges and footbridges*
108. Emiliano Scampolì, *Firenze, archeologia di una città (secoli I a.C. - XIII d.C.)*
109. Emanuela Cresti, Iørn Korzen (a cura di), *Language, Cognition and Identity. Extensions of the endocentric/exocentric language typology*
110. Alberto Parola, Maria Ranieri, *Media Education in Action. A Research Study in Six European Countries*
111. Lorenzo Grifone Baglioni (a cura di), *Scegliere di partecipare. L'impegno dei giovani della provincia di Firenze nelle arene deliberative e nei partiti*
112. Alfonso Lagi, Ranuccio Nuti, Stefano Taddei, *Raccontaci l'ipertensione. Indagine a distanza in Toscana*

113. Lorenzo De Sio, *I partiti cambiano, i valori restano? Una ricerca quantitativa e qualitativa sulla cultura politica in Toscana*
114. Anna Romiti, *Coreografie di stakeholders nel management del turismo sportivo*
115. Guidi Vannini (a cura di), *Archeologia Pubblica in Toscana: un progetto e una proposta*
116. Lucia Varra (a cura di), *Le case per ferie: valori, funzioni e processi per un servizio differenziato e di qualità*
117. Gianfranco Bandini (a cura di), *Manuali, sussidi e didattica della geografia. Una prospettiva storica*
118. Anna Margherita Jasink, Grazia Tucci e Luca Bombardieri (a cura di), *MU-SINT. Le Collezioni archeologiche egee e cipriote in Toscana. Ricerche ed esperienze di museologia interattiva*
119. Ilaria Caloi, *Modernità Minoica. L'Arte Egea e l'Art Nouveau: il Caso di Mariano Fortuny y Madrazo*
120. Heliana Mello, Alessandro Panunzi, Tommaso Raso (edited by), *Pragmatics and Prosody. Illocution, Modality, Attitude, Information Patterning and Speech Annotation*
121. Luciana Lazzeretti, *Cluster creativi per i beni culturali. L'esperienza toscana delle tecnologie per la conservazione e la valorizzazione*
122. Maurizio De Vita (a cura di / edited by), *Città storica e sostenibilità / Historic Cities and Sustainability*
123. Eleonora Berti, *Itinerari culturali del consiglio d'Europa tra ricerca di identità e progetto di paesaggio*
124. Stefano Di Blasi (a cura di), *La ricerca applicata ai vini di qualità*
125. Lorenzo Cini, *Società civile e democrazia radicale*
126. Francesco Ciampi, *La consulenza direzionale: interpretazione scientifica in chiave cognitiva*
127. Lucia Varra (a cura di), *Dal dato diffuso alla conoscenza condivisa. Competitività e sostenibilità di Abetone nel progetto dell'Osservatorio Turistico di Destinazione*
128. Riccardo Roni, *Il lavoro della ragione. Dimensioni del soggetto nella Fenomenologia dello spirito di Hegel*
129. Vanna Boffo (edited by), *A Glance at Work. Educational Perspectives*
130. Raffaele Donvito, *L'innovazione nei servizi: i percorsi di innovazione nel retailing basati sul vertical branding*
131. Dino Costantini, *La democrazia dei moderni. Storia di una crisi*
132. Thomas Casadei, *I diritti sociali. Un percorso filosofico-giuridico*
133. Maurizio De Vita, *Verso il restauro. Temi, tesi, progetti per la conservazione*
134. Laura Leonardi, *La società europea in costruzione. Sfide e tendenze nella sociologia contemporanea*
135. Antonio Capestro, *Oggi la città. Riflessione sui fenomeni di trasformazione urbana*
136. Antonio Capestro, *Progettando città. Riflessioni sul metodo della Progettazione Urbana*
137. Filippo Bussotti, Mohamed Hazem Kalaji, Rosanna Desotgiu, Martina Pollastrini, Tadeusz Łoboda, Karolina Bosa, *Misurare la vitalità delle piante per mezzo della fluorescenza della clorofilla*
138. Francesco Dini, *Differenziali geografici di sviluppo. Una ricostruzione*
139. Maria Antonietta Esposito, *Poggio al vento la prima casa solare in Toscana - Windy hill the first solar house in Tuscany*
140. Maria Ranieri (a cura di), *Risorse educative aperte e sperimentazione didattica. Le proposte del progetto Innovascuola-AMELIS per la condivisione di risorse e lo sviluppo professionale dei docenti*
141. Andrea Runfola, *Apprendimento e reti nei processi di internazionalizzazione del retail. Il caso del tessile-abbigliamento*
142. Vanna Boffo, Sabina Falconi, Tamara Zappaterra (a cura di), *Per una formazione al lavoro. Le sfide della disabilità adulta*
143. Beatrice Töttössy (a cura di), *Fonti di Welllitteratur. Ungheria*
144. Fiorenzo Fantaccini, Ornella De Zordo (a cura di), *Saggi di Anglistica e Americanistica. Percorsi di ricerca*
145. Enzo Catarsi (a cura di), *The Very Hungry Caterpillar in Tuscany*
146. Daria Sarti, *La gestione delle risorse umane nelle imprese della distribuzione commerciale*
147. Raffaele De Gaudio, Iacopo Lanini, *Vivere e morire in Terapia Intensiva. Quotidianità in Bioetica e Medicina Palliativa*
148. Elisabete Figueiredo, Antonio Raschi (a cura di), *Fertile Links? Connections*

- between tourism activities, socioeconomic contexts and local development in European rural areas*
149. Gioacchino Amato, *L'informazione finanziaria price-sensitive*
 150. Nicoletta Setola, *Percorsi, flussi e persone nella progettazione ospedaliera. L'analisi configurazionale, teoria e applicazione*
 151. Laura Solito e Letizia Materassi, *DIVERSE eppur VICINE. Associazioni e imprese per la responsabilità sociale*
 152. Ioana Both, Ayşe Saraçgil e Angela Tarantino, *Storia, identità e canoni letterari*
 153. Barbara Montecchi, *Luoghi per lavorare, pregare, morire. Edifici e maestranze edili negli interessi delle élites micenee*
 154. Carlo Orefice, *Relazioni pedagogiche. Materiali di ricerca e formazione*
 155. Riccardo Roni (a cura di), *Le competenze del politico. Persone, ricerca, lavoro, comunicazione*
 156. Barbara Sibilio (a cura di), *Linee guida per l'utilizzo della Piattaforma Tecnologica PO.MA. Museo*
 157. Fortunato Sorrentino, Maria Chiara Pettenati, *Orizzonti di Conoscenza. Strumenti digitali, metodi e prospettive per l'uomo del terzo millenni*
 158. Lucia Felici (a cura di), *Alterità. Esperienze e percorsi nell'Europa moderna*
 159. Edoardo Gerlini, *The Heian Court Poetry as World Literature. From the Point of View of Early Italian Poetry*
 160. Marco Carini, Andrea Minervini, Giuseppe Morgia, Sergio Serni, Augusto Zaninelli, *Progetto Clic-URO. Clinical Cases in Urology*
 161. Sonia Lucarelli (a cura di), *Gender and the European Union*
 162. Michela Ceccorulli, *Framing irregular immigration in security terms. The case of Libya*
 163. Andrea Bellini, *Il puzzle dei ceti medi*
 164. Ambra Collino, Mario Biggeri, Lorenzo Murgia (a cura di), *Processi industriali e parti sociali. Una riflessione sulle imprese italiane in Cina (Jiangsu) e sulle imprese cinesi in Italia (Prato)*
 165. Anna Margherita Jasink, Luca Bombardieri (a cura di), *AKROTHINIA. Contributi di giovani ricercatori italiani agli studi egei e ciprioti*
 166. Pasquale Perrone Filardi, Stefano Urbinati, Augusto Zaninelli, *Progetto ABC. Achieved Best Cholesterol*
 167. Salvatore Califano, *Storia dell'alchimia*
 168. Andrea Arrighetti, *L'archeosismologia in architettura*
 169. Lorenza Garrino (a cura di), *Strumenti per una medicina del nostro tempo. Medicina narrativa, Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning (ICF)*

