

ALZHEIMER: UN VIAGGIO A PIÙ VOCI

L'esperienza di malattia e cura
narrata da pazienti, caregiver
e professionisti

VINCENZO ALASTRA

Contributi di MARCO BARTOLUCCI, FEDERICO BATINI,
FRANCO FERLISI, ROSA INTROCASO, ROBERTA INVERNIZZI,
FRANCESCA MENEGON, MONICA TESCARI



*Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo*

FrancoAngeli

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità o scrivere, inviando il loro indirizzo, a “FrancoAngeli, viale Monza 106, 20127 Milano”.

ALZHEIMER: UN VIAGGIO A PIÙ VOCI

**L'esperienza di malattia e cura
narrata da pazienti, caregiver
e professionisti**

VINCENZO ALASTRA

**Contributi di MARCO BARTOLUCCI, FEDERICO BATINI,
FRANCO FERLISI, ROSA INTROCASO, ROBERTA INVERNIZZI,
FRANCESCA MENEGON, MONICA TESCARI**

***Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo***

FrancoAngeli



Grafica di copertina: Alessandro Petri

Copyright © 2016 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Ringraziamenti , di <i>Vincenzo Alastra e Franco Ferlisi</i>	pag.	11
1. Il senso di questo viaggio e le sue tappe , di <i>Vincenzo Alastra</i>	»	13
Riferimenti bibliografici	»	20
 Parte Prima - La malattia e la sua esperienza		
2. Alzheimer e Demenze: un quadro d'insieme per capire e curare , di <i>Franco Ferlisi</i>	»	25
3. Il mondo della demenza attraverso le interviste narrative a pazienti, caregiver e operatori: obiettivi, annotazioni metodologiche e operative , di <i>Vincenzo Alastra, Monica Tescari</i>	»	30
1. L'intervista narrativa come relazione dialogica finalizzata alla condivisione di storie	»	30
2. Comprendere la malattia come frattura e messa in crisi totale	»	33
3. L'intervista narrativa: come si è operato	»	34
4. L'inter-vista narrativa attiene un vedere insieme, rimanda a una dimensione etica e dialogica	»	37
Riferimenti bibliografici	»	39

4. Il mondo della demenza: narrazioni e rappresentazioni emergenti dalle interviste narrative di pazienti, caregiver e operatori , di <i>Vincenzo Alastra, Monica Tescari, Franco Ferlisi</i>	pag. 40
1. Guida alla lettura dei frammenti narrativi e dei relativi commenti	» 41
2. Dagli esordi alla diagnosi: la difficile partenza	» 44
3. Gli ostacoli lungo il percorso	» 56
3.1. I disagi e le difficoltà nella vita quotidiana	» 56
3.2. I disagi nella sfera comportamentale-relazionale	» 62
3.3. I cambiamenti nei rapporti famigliari e amicali	» 72
4. Un viaggio emotivamente provante	» 80
4.1. Le emozioni nella malattia	» 80
4.2. L'accettazione della malattia	» 85
5. Le strategie per fronteggiare le difficoltà: uno zaino pieno di risorse	» 91
6. I contesti e le pratiche di cura: gli amici che si incontrano lungo il cammino	» 107
7. Il traguardo è sempre più vicino	» 120
7.1. Il passato e il futuro	» 120
Riferimenti bibliografici	» 126

Parte Seconda - Narrare la cura

5. I professionisti narrano la cura , di <i>Vincenzo Alastra, Rosa Introcaso</i>	» 131
1. Annotazioni introduttive alla lettura dei racconti esperienziali	» 131
1.1. I percorsi formativi nel contesto dei quali sono stati scritti i racconti	» 131
1.2. I criteri di scelta dei racconti e le finalità perseguite	» 135
2. I racconti esperienziali con le "Piste di lavoro"	» 136
2.1. Esempi di narrazioni corredate da "Piste di lavoro"	» 136
Narrazione n. 1	
"Senza titolo", di <i>Barbara Roma</i> , OSS	» 136
Narrazione n. 2	
"A volte anche i moduli...", di <i>Silvia Arrivabene</i> , Assistente Sociale	» 140
Narrazione n. 3	
"Senza titolo", di <i>Nadia Bonino</i> , OSS	» 147
Narrazione n. 4	
"L'occhiolino", di <i>Nicoletta Bocca</i> , Psicomotricista	» 152

Narrazione n. 5		
“Buon tempo”, di <i>Francesca Caracciolo</i> , Infermiera	pag.	157
Narrazione n. 6		
“Senza titolo”, di <i>Anna Zanetti</i> , Infermiera	»	161
Narrazione n. 7		
“Senza titolo”, di <i>Elena Omarini</i> , Infermiera	»	165
Narrazione n. 8		
“Senza titolo”, di <i>Marina Pelle</i> , Infermiera	»	169
3. Altre storie di cura rivolte al “mondo delle demenze” scritte da professionisti della cura	»	172
Narrazione n. 9		
“Senza titolo”, di <i>Maria Cristina Consolandi</i> , Infer- miera	»	172
Narrazione n. 10		
“Senza titolo”, di <i>Paolo Giachino</i> , Infermiere	»	174
Narrazione n. 11		
“Senza titolo”, di <i>Sandra Piolatto</i> , Infermiera	»	176
Narrazione n. 12		
“Senza titolo”, di <i>Marinella Piana</i> , Assistente Sociale	»	178
Narrazione n. 13		
“La bianca melodia del silenzio”, di <i>Mara Rutigliano</i> , Infermiera	»	180
Narrazione n. 14		
“Senza titolo”, di <i>Monica Terreo</i> , Infermiera	»	181
Narrazione n. 15		
“Senza titolo”, di <i>Lorena Mosca</i> , Infermiera	»	182
Narrazione n. 16		
“Senza titolo”, di <i>Nicoleta Plesoianu</i> , Infermiera	»	183
Narrazione n. 17		
“Senza titolo”, di <i>Susanna Targo</i> , Infermiera	»	185
Narrazione n. 18		
“Un nuovo angelo per Natale”, di <i>Elisa Fiori</i> , Infer- miera	»	186
Narrazione n. 19		
“La pianta di fiori d’arancio”, di <i>Paola Peretti</i> , Infer- miera	»	188
Narrazione n. 20		
“Era una triste mattina di fine autunno”, di <i>Eliana</i> <i>Versolatto</i> , Infermiera	»	190
Narrazione n. 21		
“Senza titolo”, di <i>Elisa Monti</i> , Infermiera	»	191

Narrazione n. 22		
“Senza titolo”, di <i>Elena Bianco</i> , Infermiera	pag.	192
Narrazione n. 23		
“Senza titolo”, di <i>Valentina Canella</i> , Assistente Sociale	»	193
Riferimenti bibliografici	»	195

6. Sul senso e valore che può avere la lettura dei racconti esperienziali dei professionisti della cura, di *Vincenzo*

<i>Alastra</i>	»	196
1. Sul senso e valore della lettura	»	196
1.1. Leggere per dar vita a racconti plurimi	»	196
1.2. Etica della lettura e del confronto: rispettare il testo scritto e le parole dei lettori	»	197
1.3. Leggere nella prospettiva della conoscenza personale: entrare in contatto con la propria e altrui vita interiore	»	198
2. Suggerimenti e orientamenti per la conduzione di una buona lettura e confronto di gruppo in contesti formativi	»	199
2.1. Affinare l’“arte del domandare” e far circolare idee ed emozioni	»	199
2.2. Approdare a un dialogo generativo e a una pratica ermeneutica e riflessiva	»	200
3. Sulla narrazione delle esperienze professionali e sulle pratiche di scrittura	»	202
4. Andare oltre una cultura tecnicistica e scientista della formazione	»	204
Riferimenti bibliografici	»	205

7. Il tempo che imprigiona, il tempo che libera, di *Roberta Invernizzi*

» 208

Parte Terza - Reti di intervento e pratiche di cura

8. Le attività di AIMA Biella, di *Franco Ferlisi*

» 215

9. La lettura ad alta voce come strumento di riabilitazione in presenza di declino cognitivo, di *Marco Bartolucci,*

Federico Batini

» 222

Introduzione

» 222

1. I processi cognitivi di decodifica narrativa

» 222

2. La memoria e il declino cognitivo	pag.	224
3. Il primo studio pilota	»	225
3.1. Risultati	»	227
4. Il secondo studio	»	228
4.1. Risultati	»	230
5. Lo studio con la poesia	»	232
5.1. Risultati	»	234
6. Il quarto studio con campione di controllo e le conclusioni	»	235
Conclusioni	»	236
Riferimenti bibliografici	»	237
10. Pervenire a una diagnosi tempestiva dell'Alzheimer: un'esperienza di formazione-intervento con i Medici di Medicina Generale , di <i>Francesca Menegon, Vincenzo Alastra</i>	»	239
Riferimenti bibliografici	»	242
11. Alcune iniziative e progetti condotti dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI , di <i>Vincenzo Alastra</i>	»	243
Gli autori	»	246

Ringraziamenti

Questa pubblicazione trae origine dalla collaborazione e dall'impegno, congiuntamente e assiduamente portato avanti negli ultimi anni, dall'Associazione AIMA sezione di Biella e dagli operatori del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI. Si è trattato di un lungo percorso sostanziato nel prezioso apporto di diversi attori, ai quali, in maniera tutt'altro che formale, restiamo riconoscenti.

Esprimiamo pertanto la nostra gratitudine:

- alla Fondazione Cassa di Risparmio di Torino per il sostegno economico offerto alla realizzazione del progetto “Narrare, Testimoniare, Formare”, grazie alla realizzazione del quale sono stati tratti i contributi, riferiti alle interviste narrative, pubblicati in questo volume;
- alle psicologhe Monica Tescari ed Elena Gribaudi per la professionalità espressa e per la competenza dimostrata in tutte le diverse fasi dei lavori di questo progetto e, in particolare, nella conduzione delle interviste ai pazienti e ai loro *caregiver*. Una professionalità espressa soprattutto attraverso un profondo sentimento di rispetto vissuto per le storie incontrate e per le persone che hanno voluto con noi condividerle; persone alle quali, anche a nome di tutti gli attori che hanno contribuito in vario modo alla pubblicazione di questo volume, rinnoviamo il ringraziamento più profondo per la fiducia e il tempo donato. Ringraziamo allora con particolare emozione e trasporto affettivo: Maria Costanza B. con la figlia Manuela T., Ottavina B. con il figlio Piergiorgio P., Maria G. con la figlia Barbara F., Piera R. B. con la figlia Annarosa G., Luigi V., Giovanni F. con la moglie Gabriella R., Cateriana E. con il marito Lorenzo A., Maurizio F., Davide S., Albina R., Clara G., Marisa M., i pazienti della RSA di Mosso, della Casa di Riposo di Mosso, del Centro Alzheimer di Occhieppo – Cerino Zegna e del Centro Diurno Alzheimer di Trivero: “Antonio Barioglio”;

- alle direzioni e alle operatrici di queste strutture e servizi per la disponibilità e il raccordo operativo assicurato nel reclutamento e nel coinvolgimento, nell'ambito del suddetto progetto, di pazienti e famigliari;
- a tutti i professionisti che hanno partecipato alle iniziative e ai laboratori formativi in tema di Alzheimer e pratiche di cura, che hanno narrato le loro storie redigendo racconti capaci di testimoniare il valore delle pratiche di cura messe in atto in favore di questi pazienti e di chi, con loro, condivide l'esperienza di malattia. La narrazione scritta non è una forma di comunicazione immediata, abituale o congeniale a tutti, essa richiede particolare impegno, una matura disponibilità per condividere le proprie esperienze, i vissuti emotivi che accompagnano la pratica professionale, i dubbi e le incertezze che si incontrano nel quotidiano agire. Scrivere di sé, ancora una volta, richiede un certo coraggio. La scrittura "solidifica" i nostri pensieri e li mette nel contempo in movimento; ci chiama alla presa di parola in forma indiscutibilmente autoriale e non scontata, eppure, proprio perché il tema tocca le profondità dell'esistenza, l'esigenza di condividere queste esperienze, di renderle leggibili, ha vinto, in tutti questi casi, le possibili incertezze connesse a una scrittura personale e autobiografica; una scrittura non usuale per la maggior parte degli operatori. Il patrimonio educativo e formativo insito in questi racconti esperienziali è sicuramente alto e potrà, certamente, essere messo a buon frutto da chi si trova, in vario modo e nei diversi contesti, impegnato sui fronti della cura;
- a Rosa Introcaso per aver collaborato alla conduzione dei Laboratori NEAR e alle tutor d'aula: Elena Gribaudo e Anna Cinguino per il loro apporto prezioso;
- alle autrici e agli autori dei contributi e dei racconti esperienziali che concorrono a dare corpo e anima a questa pubblicazione;
- agli operatori del Servizio Formazione e del Centro per la Memoria dell'ASL BI, ai medici di Medicina Generale, ai volontari di AIMA – Biella e a tutti coloro con i quali abbiamo negli anni condiviso significativi confronti ed esperienze foriere di utili apprendimenti;
- a tutti coloro che hanno appoggiato, stimolato e accompagnato questo "viaggio".

Biella, 3 giugno 2016

Vincenzo Alastra e Franco Ferlisi

1. Il senso di questo viaggio e le sue tappe

di *Vincenzo Alastra*

L'unico vero viaggio, l'unico bagno di giovinezza, sarebbe non andare verso nuovi paesaggi, ma avere altri occhi, vedere l'universo con gli occhi di un altro, di cento altri, vedere i cento universi che ciascuno vede, che ciascuno è.

Marcel Proust

L'intento di questo libro è quello di condurre i lettori in un viaggio di comprensione del mondo della malattia di Alzheimer e delle altre forme di Demenza. A differenza dei testi che affrontano questo tema dal solo punto di vista scientifico, qui si vuole soprattutto offrire un'ulteriore opportunità di conoscenza che si ritiene altrettanto preziosa: avvicinare alla comprensione, da un punto di vista "interno", di come si vive, si percepisce, si sopravvive, si lavora, ci si dona all'altro... quando nella malattia o nelle pratiche di cura si è direttamente coinvolti. Si tratta di un viaggio caratterizzato dalle "voci" di quanti, nei panni di professionisti, *caregiver* e pazienti, vivono e sperimentano direttamente la cura e la malattia. Per questo motivo il testo si compone, in larga parte, delle parole, delle narrazioni e dei racconti donati da questi protagonisti attraverso interviste ed elaborati scritti selezionati attingendo a quanto raccolto, negli ultimi anni, attraverso le attività condotte nell'ambito del Servizio Formazione della ASL BI. Si è trattato di iniziative formative e attività diverse condotte soprattutto grazie alla collaborazione e al sostegno offerto dall'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA) sezione di Biella e dal Centro per la Memoria della ASL BI¹.

Nello specifico, il materiale di tipo autobiografico e narrativo qui presentato origina da due tipologie di attività che hanno coinvolto professionisti, pazienti e famigliari: una serie di interviste narrative che hanno coinvolto pazienti affetti da Demenza – alcuni con diagnosi specifica di Alzheimer – *caregiver* (famigliari e badanti) e operatori; tre percorsi for-

1. Sono realtà, queste, entrambe impegnate nel territorio biellese in una serie di azioni originali e coordinate, volte a diffondere una migliore informazione sulle pratiche di cura della malattia di Alzheimer, a progettare servizi innovativi per la presa in carico di pazienti e famigliari e a sensibilizzare sempre più gli operatori del territorio affinché questi "facciano sistema".

mativi centrati sulla narrazione scritta di esperienze professionali maturate in diverse circostanze e contesti, da alcuni professionisti operanti presso l'azienda sanitaria ASL BI e in altri luoghi di cura del territorio biellese.

La malattia e la sua esperienza

La Parte Prima del volume, dopo una sintetica nota introduttiva di Franco Ferlisi (volta a inquadrare le demenze e la malattia di Alzheimer da un punto di vista biomedico ed esistenziale) presenta le risultanze, organizzate sotto forma di “estratti” significativi commentati, di 28 interviste narrative condotte nell’ambito del progetto denominato: “*Narrare, Testimoniare, Formare*”². Il materiale narrativo, raccolto in oltre sei mesi di attività, comprende moltissime toccanti testimonianze e i vissuti esperienziali ritenuti più significativi in relazione alle “tappe” o “snodi” tipici delle storie di malattia e dei processi di cura vissuti dagli intervistati (soprattutto pazienti e *caregiver*, ma anche professionisti della cura). A corredo di questo materiale narrativo organizzato in diversi paragrafi o ambiti tematici, sono state espresse alcune annotazioni scaturenti dalla conoscenza della malattia e, soprattutto, dall’esperienza personale di vita, maturata da Franco Ferlisi come *caregiver* e come Presidente di AIMA – sezione di Biella.

Va detto che non è stato facile raccogliere questi contributi narrativi.

Le difficoltà maggiori sono state registrate, ovviamente, a causa dei limiti imposti dalla patologia dementigena. A questo proposito va subito evidenziato quanto la sensibilità messa in campo dalle intervistatrici sia stata massima e abbia alimentato, in tutti gli incontri intrattenuti con questi pazienti, relazioni fondate su fiducia e rispetto profondo (prevenendo così le reazioni di ansia e paura che, diversamente, avrebbero potuto manifestarsi).

Detto ciò, va parimenti riconosciuto la complessità di “territori di indagine” comunque necessitanti di competenze rilevanti, di un apprendimento continuo dall’esperienza da ritenersi imprescindibile per poter, progressivamente, perfezionare la pratica e la “tecnica” di conduzione delle interviste. È proprio la ricchezza del materiale narrativo raccolto a lasciare intravedere un ulteriore patrimonio esperienziale potenzialmente ancora intercettabile. Si tratterà, in futuro, per successive attività di indagine, di operare impiegando modalità di conduzione delle interviste ancora più efficaci, approcci maggiormente ancorati a stimolazioni sensoriali evocanti ricordi di esperienze vissute, a stimolazioni visive (utilizzo di fotografie

2. Il progetto è stato realizzato con la supervisione metodologica e la direzione scientifico-operativa di Vincenzo Alastra, Direttore della SOC Formazione e Comunicazione della ASL BI. L’attuazione e conduzione delle interviste e la redazione dei report relativi è stata a cura delle psicologhe Monica Tescari ed Elena Gribaudo.

e immagini diverse), auditive (musiche, suoni, ecc.), tattili, ecc. Va sicuramente e ulteriormente perfezionata una pratica di conduzione dell'intervista, un modo di procedere, fortemente situato all'interno di *setting*, possibilmente, ancora più flessibili e personalizzati; capaci cioè di alimentare condizioni di maggior benessere, familiarità e disponibilità da parte dei pazienti. Tutte modalità queste che ci auguriamo di perfezionare oltremodo e mettere a buon frutto, grazie soprattutto alla comunque positiva esperienza fin qui maturata.

Il problema principale rimane, sempre e in ogni caso, quello di riuscire a riconoscere precocemente queste malattie, avvicinando il paziente quando questi si trova a vivere una fase della sua esistenza con una coscienza della situazione non ancora troppo compromessa, tale da consentirgli di esprimere i suoi pensieri e vissuti in maniera più comprensibile.

Narrare la cura

Nella Parte Seconda di questo “viaggio a più voci”, l'attenzione viene focalizzata su alcune narrazioni esperienziali dei professionisti della cura, raccolte in particolari contesti formativi: i Laboratori Narrativi Esperienziali Autobiografici e Riflessivi (Laboratori NEAR)³; una pratica formativa fondata su un approccio metodologico sperimentato e perfezionato negli ultimi anni presso l'azienda sanitaria di Biella.

La scelta di focalizzare questi percorsi formativi su una pratica narrativa esperienziale deriva dal generale riconoscimento di quanto, nella nostra vita, sia importante e pervasiva la narrazione – si può parlare, in proposito, di istinto di narrare (Gottschall, 2014) – e di quanto sia essenziale e rivitalizzante, per un professionista pratico (Mortari, 2003), coltivare la capacità di raccontare e condividere le proprie storie professionali, di sottoporle a un'indagine riflessiva: pensiamo per storie e le storie ci danno da pensare!

3. Per una presentazione più dettagliata di questa particolare metodologia si rimanda altrove (Alastra e Introcaso, 2013; 2015) e a quanto descritto nella Parte Seconda di questo volume. Qui è sufficiente evidenziare che si parla, appunto, di “Laboratori”, perché questi percorsi formativi si distinguono dai corsi tradizionali, dove qualcuno “che ne sa più degli altri”, spiega, fa vedere come si fa, corregge gli errori, ecc. In questi “Laboratori” ognuno è chiamato a esprimersi come esperto di sé, presenta le proprie storie di lavoro perché in tal modo possano essere approfonditi i contenuti, i significati associati agli episodi narrati e comprese le emozioni vissute. Non c'è nulla, in tal senso, da giudicare o valutare. Nonostante, o forse proprio in virtù della presenza di formatori esperti, non c'è nessuno dei partecipanti a questi percorsi che possa istruire l'altro, che possa dire qual è l'atteggiamento, il comportamento giusto da assumere in una determinata situazione di cura. In questi contesti formativi, i professionisti della cura sono chiamati a fare reciprocamente esercizio di narrazione, ascolto e comprensione, e questo è imprescindibile se si vogliono poi incarnare e praticare queste competenze anche in favore dei pazienti.

Nel caso specifico, i percorsi formativi concernono tre Laboratori condotti negli anni 2012-2013, in favore di alcuni professionisti della cura (in prevalenza infermieri, ma anche assistenti sociali, medici, ecc.), impegnati sul fronte dell'Alzheimer e della Demenza in generale. Il materiale narrativo qui proposto riguarda quindi una selezione di narrazioni esperienziali scritte dai professionisti sanitari e sociali, che sono state oggetto di un complesso processo di confronto dialogico e riflessivo, presidiato e facilitato dai formatori al fine di stimolare e favorire una rielaborazione evolutiva della loro esperienza di cura.

Reti di intervento e pratiche di cura

Rispetto al problema prima accennato – della necessità di pervenire precocemente a una diagnosi delle patologie dementigene per avviare, conseguentemente, questi pazienti a una ricca offerta di attività e servizi – va detto che il territorio biellese, come messo in evidenza nella Parte Terza del volume, rappresenta un contesto sicuramente favorevole, un “laboratorio” di idee in fermento. Vari e comunque sempre connessi fra loro in un’ottica di rete sono i Servizi e le tipologie di azioni già attive. Altri Servizi sono al momento progettati e attendono di essere presto implementati in un prossimo futuro. Grazie alla sezione AIMA di Biella e all’attività promossa insieme all’ASL BI dal Centro per la Memoria, notevoli passi avanti sono stati fatti al riguardo. A partire da una visione strategica chiara, si è avuto modo di mettere in campo molteplici azioni che hanno sensibilizzato i diversi attori del territorio nella direzione di una sempre più efficace integrazione dei loro interventi. In virtù dell’ottima collaborazione dei Medici di Medicina Generale con i servizi di secondo livello e degli esiti positivi di un progetto di formazione-intervento, condotto con il Servizio Formazione dell’ASL BI, si sono andati a sostanziare (come viene sinteticamente richiamato in un contributo qui presentato) diagnosi puntuali e trattamenti più precoci di pazienti affetti da una malattia dementigena⁴.

In tema di pratiche di cura di tipo pedagogico e psico-sociale si inserisce infine, in questa Parte Terza del volume, l’interessantissimo contributo di Federico Batini e Marco Bartolucci centrato su tutta una serie di evidenze scientifiche che testimoniano di miglioramenti cognitivi e socio-relazionali conseguenti a una pratica di lettura⁵. I due studiosi, riallacciandosi a

4. Proprio grazie a queste condizioni di contesto favorevoli, va evidenziato che è stato possibile intervistare alcuni pazienti in una fase ancora non troppo avanzata della malattia e ciò ha, ovviamente, reso il materiale narrativo-esperienziale raccolto in questi casi particolarmente prezioso.

5. Numerosi sono gli studi in letteratura che hanno documentato effetti positivi sul rallentamento del declino cognitivo a seguito della conduzione di attività mentalmente stimolanti della lettura narrativa e della lettura di narrativa ad alta voce per quel che riguarda le

quanto riportato nella letteratura scientifica e, soprattutto, ad alcune significative e più che incoraggianti risultanze derivanti da una prima serie di ricerche da loro stessi condotte, pongono l'accento sulla positiva correlazione rintracciabile tra una pratica di lettura di testi di narrativa letteraria (che comprende anche romanzi e racconti di elevato valore artistico) e il rallentamento del decadimento cognitivo, con benefici significativi soprattutto nei domini di memoria, il prolungamento della autonomia e, più in generale, il miglioramento di altri aspetti attinenti la qualità della vita di questi pazienti.

Le medical humanities e la prospettiva della conoscenza personale

Sempre più la medicina e la pratica sanitaria richiamano un prendersi cura di malati cronici e della loro complessa e duratura esperienza di malattia, e questa assunzione del proprio ruolo di operatore sanitario, come mette bene in chiaro S. Bonino, non si confà a chi: «*ama impersonare il ruolo di salvatore, o piuttosto quello del divo, chi ama atteggiarsi a deus ex-machina, o chi ha atteggiamenti cinici e distaccati (...). Per prendersi cura dei malati cronici bisogna avere pazienza, tolleranza alla frustrazione, capacità di mettersi nei panni altrui, di stabilire con il malato relazioni significative e paritarie, di costruire alleanze terapeutiche durature e resistenti*» (Bonino, 2006, p. 90). Lo scenario nel quale dovrà collocarsi sempre più l'agire professionale di chi opera in sanità e le caratteristiche personologiche che dovrebbero avere questi operatori contribuiscono, insieme, a porre in primo piano alcune domande.

Come è possibile costruire alleanze durature se il tecnicismo e lo specialismo spinto inducono a operare in maniera riduzionistica, focalizzando l'attenzione su porzioni ristrette del mondo e dei problemi? È qui che possono entrare in campo le *medical humanities*.

Per una più approfondita comprensione dell'esperienza di malattia del malato, per un affinamento delle competenze riflessive ed etiche e di quelle relazionali quali l'ascolto empatico, i medici hanno solo cominciato – ma la strada è davvero ancora molto lunga e tortuosa – a riconoscere l'importanza, nella loro formazione, delle discipline letterarie e umanistiche in senso ampio (Charon, 1995), di quei contributi riconducibili a un “registro narrativo” e a tutte quelle discipline riconosciute come *humanities*⁶. Anche

funzioni cognitive in condizione di patologia o normalità (Nouchi *et al.*, 2012; Billington *et al.*, 2013; Batini e Bartolucci, 2014). Per una rassegna più esauriente su questi temi, oltre al contributo di F. Batini e M. Bartolucci presentato in questo volume si rimanda a quanto segnalato, sempre su questo tema, dai due studiosi (Batini, 2015, 2016; Batini e Bartolucci, 2014; Bartolucci 2015).

6. Come sostenuto in numerose pubblicazioni in tema di *medical humanities* (Zannini, 2008, Alastra e Batini 2015; Alastra, 2016), lo sviluppo delle capacità di comprensione

la conduzione delle interviste narrative, la scrittura e la lettura dei racconti esperienziali qui riportati, nonché il commento profondo ed empatico di questi racconti proposto da Roberta Invernizzi, sono tutte azioni inquadrabili nella prospettiva delle *medical humanities* e intendono, nel loro insieme, favorire una conoscenza di tipo psicologico, antropologico e sociale del malato, del *caregiver* e del professionista della cura. Questa conoscenza è una conoscenza di tipo personale e ha a che fare con la comprensione dei singoli individui incontrati nelle interviste e nelle pratiche narrative-formative qui considerate. Essa non è pensabile come finita: «*non è “tutta lì” e, soprattutto, non è completamente afferrabile*» (Zannini, 2008, p. 4). Per dirla con R. De Monticelli: «*Se per approfondire la conoscenza di una persona che ho appena incontrato le girassi intorno – per vederla da tutti i suoi lati – cominciando poi a tastare la sua consistenza, la sua solidità, la sua tenuta, grosso modo come esplorerei le proprietà di una poltrona, non agirei soltanto in modo scortese, ma ontologicamente del tutto inappropriato*» (De Monticelli, 1998, p. 34). Una conoscenza personale viene compiuta attraverso processi d'intuizione; è l'interazione, la comunicazione con l'altro-da me e l'esperienza personale a conferirle una dimensione di verità. Essa non può essere collocata “al di fuori” del soggetto conoscente, ha cioè ripercussioni sul soggetto conoscente, nel senso che è sempre anche conoscenza di sé, ha una valenza ontologica, costitutiva del suo esser-ci⁷.

Ripartire dall'esperienza narrata, rispondere a un desiderio di significato e promuovere la passione di pensare insieme

Narrare a se stessi o a persone significative, mettere in parola e condividere opportunamente nell'ambito di una relazione empatica la propria esperienza di cura, può costituire un aiuto per il professionista, può cioè

delle emozioni e dei pensieri degli altri (competenza che, in termini tecnici, viene denominata: “teoria della mente”) è da considerarsi imprescindibile per chi esercita una professione di cura. Vedere un film o leggere testi letterari consente di mettersi nei panni degli altri e di sviluppare competenze empatiche. Ciò non vuol dire saper spiegare perché i protagonisti di un racconto si sono comportati in un determinato modo e nemmeno giustificarli, ma imparare a comprenderli. “*Mettersi nei panni degli altri*” è una capacità che Martha Nussbaum, richiamata da P. Jedlowski, considera come una componente necessaria dell'etica. «*In un certo senso favorisce la tolleranza, perché ci aiuta a trascendere i giudizi legati troppo strettamente ai nostri interessi o alla nostra posizione particolare. Un'etica del rispetto non riuscirebbe mai coinvolgente se non fosse affiancata dalla capacità di entrare con l'immaginazione nelle vite degli altri*» (Jedlowski, 2013, p. 25).

7. Inoltre, va ancora posta l'attenzione su cosa comporti pervenire davvero a una conoscenza di un malato, di un'altra persona. «*La conoscenza personale è sempre anche conoscenza di sé, attraverso quella di un altro individuo [quindi] la conoscenza personale non solo ‘si fa’, ma anche ‘ci fa’*» (De Monticelli, 1998, p. 144).

consentirgli di pervenire a nuovi vissuti emotivi, a nuovi significati. Un'esperienza narrata e ri-pensata può cioè aprire a nuove narrazioni, opportunità e soluzioni anche parziali, può far virare l'esperienza professionale verso forme meno minacciose o foriere di nuovi atteggiamenti, visioni, idee evolutive (Bert, 2007; Bonino, 2006; Good, 2006; Masini, 2005; Moja e Vegni, 2000; Zannini, 2008).

Nello stesso tempo, non va trascurato il fatto che raccontare in maniera approfondita la propria esperienza, le proprie emozioni e preoccupazioni connesse alla pratica professionale, non sempre avviene facilmente. I motivi sono tanti. Uno di questi attiene al fatto che occorre qualcuno che sia davvero attento e desideroso di ascoltarli questi racconti, e ciò, nella pressante routine quotidiana difficilmente accade. In ambito sanitario occorrerebbe mettere i medici e gli infermieri in condizione di occuparsi maggiormente anche di questi aspetti e non solamente delle impellenze quotidiane, delle urgenze e della malattia intesa solo come fatto biologico. Intraprendere questa direzione consentirebbe di incontrare più professionisti capaci di ascoltare davvero e comprendere i vissuti e gli stati d'animo dei propri pazienti, capaci cioè di avvicinarsi a essi con rinnovata empatia. Un valido professionista, oltre a tenersi costantemente aggiornato nella sua disciplina, per ricercare il bene per il paziente deve agire insieme al paziente. Per fare ciò deve tener conto di come il paziente vive e racconta la sua esperienza esistenziale di malato e di come tutto questo risuona in lui. Questa si chiama medicina centrata sul paziente, competenza narrativa e sensibilità o saggezza etica, e non la si coltiva partecipando solo a corsi o leggendo libri istruttivi. Per sviluppare questa competenza è necessario mettersi in gioco con i propri punti di forza e con le proprie ferite. Per questo motivo venire a contatto con le storie dei pazienti e raccontare la propria esperienza professionale può essere di grande aiuto.

Esiste per il professionista della cura – anche se, paradossalmente, viene scarsamente legittimato dalle organizzazioni di appartenenza⁸ – un'insopprimibile esigenza di senso che lo accompagna nel suo operare quotidiano a contatto con la malattia e la sofferenza di pazienti e *caregiver*.

8. Va ancora evidenziato in proposito che, nelle organizzazioni di cura, le pratiche narrative, sono spesso disconfermate o mal tollerate nonostante siano da ritenersi essenziali per lo sviluppo delle identità professionali degli stessi operatori. Nei nostri mondi lavorativi (direi anche nella cultura dominante) viene in particolare squalificata e poco praticata una scrittura personale, narrativa e autobiografica. Sembra proprio che gli operatori non riescano ad apprezzarne appieno le potenzialità, e che ciò accada in quanto troppo spesso impegnati in una pratica di scrittura burocratica o, quando va bene, "riempita di un fare" ma svuotata di un pensare autentico; una scrittura che si caratterizza per la sua eccessiva distanza ed estraneità dall'autore della medesima.