

“I LUOGHI DELLA CURA: un viaggio tra il sé professionale e il sistema delle cure domiciliari”

(Vincenzo Alastra)

Presentazione complessiva del progetto

“*I luoghi della cura e dell'apprendimento dall'esperienza*” è un progetto realizzato grazie al sostegno della Federazione Nazionale IPASVI e del Collegio IPASVI di Biella, all'impegno scientifico ed operativo del Servizio Formazione e degli operatori e responsabili dei Servizi di Cure Domiciliari della ASL BI e al contributo artistico e creativo del documentarista Manuele Cecconello.

Le diverse finalità che il Progetto ha inteso perseguire nel suo insieme possono essere così sinteticamente richiamate:

- ❑ contribuire alla valorizzazione sociale del ruolo del professionista che opera a domicilio e della sua autorialità;
- ❑ valorizzare le “politiche” centrate sullo sviluppo delle cure domiciliari e un approccio olistico alla persona e ai suoi sistemi relazionali;
- ❑ dare visibilità alla complessità, soprattutto relazionale ed emotiva, che caratterizza i contesti di cura domiciliare;
- ❑ far emergere l'importanza di un agire pensato e dell'esercizio della narrazione e della disciplina riflessiva per lo sviluppo di un sapere esperienziale e di un professionista pratico qual è, appunto, l'infermiere domiciliare;
- ❑ sperimentare un “format” esportabile in altre realtà o consessi formativi.

Il Progetto, in corrispondenza alle finalità perseguite, è andato così a sostanzarsi in plurime azioni (conduzione di un laboratorio formativo narrativo esperienziale, realizzazione di video riprese, organizzazione di un convegno, ecc.) e diversi output: video “dichiarativi” sulle cure domiciliari aventi come protagonisti i responsabili di questi Servizi; altri testi, di vario tipo, su vari temi sempre inerenti la complessità delle cure domiciliari, quali file audio, file di scrittura, presentazioni, immagini fotografiche, ecc.; tre “frammenti narrativi” video nei quali vengono tratteggiate tre storie di cura domiciliare.

I “frammenti narrativi”: l'accento sui luoghi e sulla cura

Questi tre video-frammenti sono stati realizzati dal documentarista Manuele Cecconello, a partire dalle testimonianze narrative di un gruppo di infermieri dei Servizi di Cure Domiciliari della ASL di Biella, raccolte nel corso di un Laboratorio formativo condotto dal Servizio Formazione. A seguito di questa fase formativa “propedeutica”, e grazie alla disponibilità ed autenticità dimostrata da pazienti ed operatori, hanno potuto realizzarsi le riprese di alcune visite domiciliari. L'occhio artistico e attento del regista si è così “limitato” a filmare le visite così come queste avvenivano nella realtà per poi esaltarne, attraverso un sapiente montaggio, il potenziale narrativo e formativo.

Queste narrazioni, nel loro insieme, propongono un viaggio nella complessità del mondo della cura e dell'assistenza in contesti domiciliari e sono visionabili, insieme agli altri contributi, nella forma del web documentario sulla piattaforma interattiva: www.iluoghidellacura.it

I tre video frammenti narrativi rappresentano, per così dire, il “cuore del progetto”, attengono cioè a quelle competenze emotive, relazionali ed etiche che vengono messe in campo dagli infermieri nella loro quotidiana ricerca di soluzioni creative per fare fronte a problemi di volta in volta unici e irripetibili. Si tratta di competenze richieste e sollecitate fortemente dai contesti di cure domiciliari.

Essi parlano, non a caso, di *luoghi*, della cura. Un luogo, a differenza di un non-luogo (di uno spazio che si limita ad essere spazio di transito, di attraversamento, senza suscitare, in nessun modo, sentimenti di appartenenza), riguarda uno spazio relazionale identitario e storico. Un luogo, in tal senso, rimanda ad uno spazio che prima ancora che inteso nella sua “fisicità”, va considerato da un

punto di vista antropologico e psicosociale, mettendo cioè in primo piano il fatto che esso viene abitato da determinati soggetti e che al suo interno vengono sollecitate relazioni significative e significanti che, a loro volta, vanno intese come parti integranti di quel luogo. Attraverso queste relazioni i soggetti in esse impegnate si ri-conoscono nel duplice senso che accedono ad una nuova e dinamica conoscenza personale dell'altro e di se stessi. All'interno di questi luoghi hanno modo di svilupparsi relazioni non effimere e fuggevoli, ma dotate di una loro storia. Su queste basi possiamo dire allora che un luogo di cura è davvero *luogo* e *luogo di cura*, in quanto assume per i suoi "frequentatori", per il professionista delle cure domiciliari e per il paziente, una spiccata valenza identitaria. Un luogo di cura attiene cioè fortemente le identità dei suoi protagonisti, di chi dà e di chi riceve cure, perché i soggetti in questione condividono frammenti importanti di una storia comune e si richiamano ad essa, incrociano e co-costruiscono narrazioni personali e nuove narrazioni più evolutive, capaci cioè di promuovere buona vita per entrambi, tanto che in una relazione di cura, imponendosi la circolarità della relazione, "sfuma", nel senso che diventa meno riconoscibile, la "direzione" della cura stessa, chi dà e chi riceve cura.

Del resto, proprio perché si parla di cura, potrebbero essere quasi pleonastiche tutte queste annotazioni sulla dimensione antropologica e psicosociale del luogo, appunto, di cura: potrebbe una autentica relazione di cura non costituirsi anche come *luogo*, nel senso sopra precisato? La cura non è di per sé a fondamento della costruzione del soggetto? Della sua identità e dei sentimenti di appartenenza che concernono le relazioni intessute con altri e, quindi, la propria individuazione come soggetto? Si parla di ontologia della cura: cos'altro è la cura se non fioritura delle soggettività impegnate nei contesti di cura?

Medical Humanities e "I Luoghi della Cura"

Le Medical Humanities (Zannini, 2008; Spinsanti, 2006) con il loro saperi e strumenti fortemente radicati all'interno del paradigma narrativo propongono l'esercizio della pratica di cura in una prospettiva che tiene conto delle narrazioni dei pazienti riguardo alla propria storia di malattia centrata fortemente su vissuti, pensieri, emozioni e significati ad essa associati.

Le persone assistite sempre di più chiedono di poter comunicare la loro esperienza di malattia e di non essere trattati "solo" come "casi clinici"; ci interpellano per essere considerati protagonisti nel loro percorso di cura, per essere accompagnati in quella ricerca di senso (sulle proprie traiettorie di vita, sulla propria identità, sulle pratiche che vengono messe in atto, ecc.) che la malattia pone in maniera acuta e profonda. A queste esigenze cerca di rispondere, per dirla in estrema sintesi, una sanità orientata in senso narrativo, una pratica di cura che facendo proprio un atteggiamento *interrogativo-esplorativo* (Masini, 2005: 14), nei confronti del paziente e dello stesso operatore sanitario, si prefigge di pervenire a significazioni, buone ed evolutive per il paziente e per il curante stesso (Bert, 2007).

Da ciò discende una prospettiva nuova (?) di pensare la formazione di cui oggi, più che mai, si avverte la necessità: occorre cioè recuperare appieno la valenza educativa della formazione, pensandola come pratica di "cura della vita della mente" (Mortari, 2002).

È solo negli ultimi anni, infatti, che nella formazione in ambito sanitario «*si è cominciata a sentire l'esigenza di superare – certo, senza arginare – i modelli educativi che sono derivati dall'approccio rigidamente biologico alla malattia, modelli fondamentalmente basati su una prospettiva di "addestramento" degli operatori, per arrivare a progettare e analizzare i percorsi formativi anche in un'ottica maggiormente "educativa", ossia in un'ottica che faciliti l'acquisizione non solo di conoscenze e skills, ma anche che permetta lo sviluppo di un'identità professionale e una crescita globale di un individuo. Si è quindi cominciato a parlare, anche in ambito sociosanitario, dell'importanza di una "pedagogia narrativa"*» (Zannini, 2008: 140).

Ricorrere ad approcci formativi ispirati al paradigma narrativo-autobiografico consente cioè di coltivare, ancor meglio rispetto ad altre modalità, una sensibilità etica che deve essere posta imprescindibilmente a fondamento delle professionalità della cura, ma anche tutte quelle

competenze e attitudini educativo-relazionali (quali l'osservazione, l'analisi, l'ascolto attivo e la capacità di sostenere interazioni dialogiche, l'empatia e la riflessione) oltre a quelle competenze e capacità che attengono la lettura del contesto familiare, il problem solving, i processi di decision making, la consapevole assunzione di una postura autoriale e delle proprie responsabilità, la ricerca di soluzioni creative, l'orientamento all'interno dei diversi contesti organizzativi e della rete dei servizi, ecc.. Sono queste tutte competenze che il contesto domiciliare, per le particolari condizioni in cui la cura viene erogata, richiede di esprimere in maniera piena e tangibile. Il domicilio si configura come luogo che necessita di importanti adattamenti e ciò anche in virtù dello sviluppo tecnologico che, negli ultimi anni, ha permesso di trasferire al domicilio molte pratiche tipicamente ospedaliere e i dispositivi medici necessari che vanno, appunto, contestualizzati.

Tutto ciò alimenta la complessità di queste cure e richiama la necessità, da parte dei curanti, di individuare, di volta in volta, soluzioni uniche e originali a problematiche sempre differenti.

In accordo con queste premesse generali, il progetto: "I luoghi della cura" ha inteso valorizzare, da un lato, il contesto relazionale all'interno del quale si sviluppano "buone storie di cura", dall'altro, quelle pratiche formative che riconoscono nella riflessione e nell'apprendimento dall'esperienza l'asse portante della loro azione. Ecco allora, e va qui ribadita, la pregnanza per questi *professionisti pratici* (Schön, 1993, 2006; Mortari, 2003), di una pratica formativa capace di costruire sapere a partire dalla riflessione sull'esperienza. Per un operatore sanitario questo significa ripensare e riflettere sulla propria esperienza professionale, riesaminare e aver cura dei vissuti che hanno a che vedere con la relazione con il paziente, con gli accadimenti nei quali si è stati coinvolti, con i propri valori, desideri, aspirazioni e convinzioni, con la propria emotività, e tutto ciò per approfondire la comprensione degli esseri umani nella loro specificità e unicità (Charon et al. 1995; Zannini, 2008).

In questa logica narrativo-riflessiva tra gli approcci metodologici che possono essere considerati di elezione, troviamo proprio quelli, caratterizzanti appunto il progetto: "I luoghi della cura", che fanno ricorso all'impiego di una scrittura esperienziale e alla video-animazione.

Può ancora essere qui il caso di evidenziare come, parlando di vissuti di malattia, di valori e atteggiamenti, di desideri e aspettative, ecc., si parla di fenomeni da osservare e comprendere, non da spiegare. Si entra cioè nel mondo dei significati. Si devono pertanto abbandonare velleità di spiegazione scientifica di questi oggetti di osservazione. Occorre piuttosto abbracciare finalità di comprensione e di riflessione su se stessi (come individui impegnati in una professione di cura), sui pensieri, sulle emozioni, sulle credenze e sulle teorie, sui pregiudizi e sui valori che sostanziano anche l'esperienza professionale. In tal senso, un operatore sanitario narrativo è un professionista che sa vivere l'incertezza della vita emotiva e relazionale (Tramma, 2003: 118), che ha affinato le proprie modalità comunicativo-relazionali, anche perché consapevole dell'importanza del linguaggio e delle parole che usa, in maniera tale da tener conto della soggettività del paziente, dei suoi punti di vista, dei suoi vissuti e comprensioni sulla malattia e sul progetto terapeutico.

L'idea dei "frammenti narrativi" ospitati in questo sito nasce da una semplice, ma non per questo meno importante, premessa intorno al valore del pensare e ripensare la propria pratica professionale e dalla consapevolezza che narrando, e ascoltando con attenzione le narrazioni altrui e quelle dei nostri pazienti in particolare, diamo significato alla nostra presenza professionale.

Anche questo è un modo per rispondere a quell'insopprimibile esigenza di senso che accompagna il nostro operare. Dalla facoltà di pensare-narrare discende per noi la possibilità, e direi responsabilità, di generare senso (direzione e significato) intorno alla nostra pratica clinica e di cura, anche perché, come è stato detto, in maniera essenziale e incisiva, possiamo dire che «siamo una specie narrante» (Jedlowski, 2000: 194) e «mentre il nostro corpo rimane costantemente ancorato a un punto specifico dello spazio-tempo, la nostra mente è sempre libera di vagare in mondi immaginari» (Gottschall, 2014: 10).

Riferimenti bibliografici

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

- Charon R. et al. (1995), Literature and medicine: Contribution to clinical practice, in *Annals of Internal Medicine*, 122, 8, pp. 599-606.
- Gottschall J. (2014), *L'istinto di narrare*, Boringhieri, Torino.
- Jedlowski P. (2000), *Storie comuni. La narrazione nella vita quotidiana*, Bruno Mondatori, Milano.
- Masini V. (2005), *Medicina Narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, Franco Angeli, Milano.
- Mortari L. (2002), *Aver cura della vita della mente*, La Nuova Italia, Milano.
- Mortari L. (2003), *Apprendere dall'esperienza*, Carocci, Roma.
- Schön D. A. (2006), *Formare il professionista riflessivo*, Franco Angeli, Milano.
- Schön D.A. (1993), *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*, Edizioni Dedalo, Bari.
- Spinsanti S. (2006), Una prospettiva storica, in Bucci R. (a cura di), *Manuale di medical humanities*, Zadig Roma.
- Tramma S. (2003), *L'educatore imperfetto. Senso e complessità del lavoro educativo*, Carocci, Roma.
- Zannini L. (2008), *Medical humanities e medicina narrativa, Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano.