



### Mappatura dei bisogni e pedagogia della salute Un caso di studio

#### Mapping needs and education of health A case study

ADA MANFREDA

Una ricerca condotta presso un ospedale pubblico, con un gruppo di malati immunopatici, consente di riflettere sui criteri d'intervento educativo da adottare per intercettare i loro bisogni di salute. Atteso che, in un approccio sistemico alle problematiche della malattia e della salute, l'attivazione delle risorse proprie del paziente costituisce elemento-chiave delle possibilità di guarigione, è stata condotta una mappatura dei bisogni per la comprensione della illness perception dei malati, attraverso la raccolta e l'interpretazione delle loro narrative di malattia. L'obiettivo pedagogico è quello di realizzare un percorso verso il benessere, che possa configurarsi come il tentativo di costruire, a partire dalle storie di ciascun attore, e attraverso la relazione educativa, una narrazione comune e condivisa, nella processualità del dialogo.

*Research conducted at a public hospital, with a group of patients immunopathologies, you reflect on the criteria of educational intervention to be taken to intercept their health needs. Since, in a systemic approach to issues of illness and health, the activation of the patient's own resources is the key element of chance of recovery, was carried out a mapping of needs to the understanding of the illness perception of patients, through the collection and interpretation of their narratives of illness. The pedagogical objective is to create a path to wellness, which could be used as the last attempt, from the history of each player, and through the educational relationship, a common and shared narrative in processuality dialogue.*

**Parole chiave:** bisogni, pedagogia della salute, illness perception, narrative di malattia, benessere, empowerment

**Key words:** needs, health education, illness perception, narratives of illness, wellness, empowerment

- Ada Manfreda, Membro del Gruppo di ricerca in "Pedagogia della Salute" del Dipartimento di Scienze Pedagogiche Psicologiche e Didattiche dell'Università del Salento (Lecce), coordinato dal prof. Salvatore Colazzo, e-mail: [ada@amalteaonline.com](mailto:ada@amalteaonline.com)

“La salute non consiste in una sempre crescente preoccupazione per se stessi, nel timore che le proprie condizioni fisiche oscillino, e nemmeno nell’inghiottire pillole amare [...]. La salute non è precisamente un sentirsi, ma un esserci, un essere nel mondo, un essere insieme agli altri uomini ed essere occupati attivamente e gioiosamente dai compiti particolari della vita”.

(H.G. Gadamer, *Dove si nasconde la salute*)

## Bisogno di salute e apprendimento del benessere

Il bisogno è tema importante in pedagogia, un presupposto necessario da cui muovere per pensare e porre in essere azioni pedagogiche, formative ed educative. Il concetto di bisogno si è storicamente strutturato e sviluppato nell’ambito di diverse teorie e domini disciplinari, quale quello economico, sociale e psicologico, ciascuno dei quali, a vario titolo, volta a volta ha sviluppato questi temi dall’interno della propria specificità epistemologica (Monasta, 1998).

Ci vengono oggi, per tale ragione, consegnate alcune fondamentali, quanto differenti, declinazioni di cosa sia bisogno. Far propria questa o quella accezione di bisogno, in ambito pedagogico, è tutt’altro che indifferente: è una scelta che determina conseguentemente un agire pedagogico ed educativo coerente con l’opzione fatta, ispirato a certi modelli teorici piuttosto che ad altri, a certe metodologie piuttosto che ad altre, a certi criteri di progettazione e valutazione piuttosto che ad altri.

Nel nostro lavoro abbiamo assunto un costrutto di bisogno modellato sulla proposta teorica di E. Lévinas: egli ci propone un’idea di bisogno in chiave positiva, ossia come luogo di rielaborazione attiva del mondo, dell’oggetto, dell’altro e dunque di liberazione, ribaltando la più diffusa e consueta accezione negativa di bisogno, che lo intende come mancanza, carenza, assenza, privazione<sup>1</sup>. Egli coniuga strettamente bisogno con desiderio, tempo, lavoro e alterità. Così il bisogno è processo che si fonda e prende le mosse dalla spinta del *Desiderio*, che è insaziabile tensione al futuro, ma anche condizione necessaria affinché il bisogno possa emergere e trovare la via della sua realizzazione (Lévinas, 1977).

Il desiderio, manifestazione energetica del nostro essere, è opaco e non permette di darsi una meta, di avere dei punti di riferimento; necessita di essere articolato per mezzo del linguaggio, e non già di essere superato, annullato, ignorato; necessita di farsi discorso per non divenire negatività, disperazione, dissoluzione. Il discorso realizza l’articolazione e la messa in forma del desiderio che in questo modo si converte in lavoro di assimilazione/elaborazione dell’alterità, il quale si dipana in un tempo che offre l’orizzonte della meta. Il bisogno è tutto questo processo.

In questa accezione il bisogno si configura come una risorsa, una ricchezza per il soggetto che ne è portatore. Ne deriva che una vita felice non è una vita in cui il soggetto non provi più bisogno di nulla, avendo realizzato la piena soddisfazione di tutti i bisogni possibili, ma è

1 “concepire – egli scrive – il bisogno come semplice privazione significa intenderlo all’interno di una società disorganizzata che non gli lascia né tempo né coscienza. L’essenza del bisogno è costituita dalla distanza che si frappone tra l’uomo e il mondo dal quale esso dipende. [...] La parte dell’essere che si è staccata dal tutto [...] dispone del proprio essere e ormai il suo rapporto con il mondo è solo bisogno. Esso si libera di tutto il peso del mondo, dei contatti immediati e continui. È a distanza. Questa distanza può convertirsi in tempo e subordinare un mondo all’essere liberato, ma bisognoso”.

piuttosto capacità costante di fissare per la propria esistenza una meta, e cioè capacità di reimmaginare per sé, ogni volta, un nuovo bisogno per darsi – di conseguenza – un progetto.

Il bisogno è pertanto aspirazione a vivere una situazione di benessere, è appetito di completezza, di pienezza.

Il bisogno di salute è tutto dentro questa accezione più generale di bisogno, secondo una visione del costruito ‘salute’ come condizione di un individuo o di un gruppo che dipende solo in parte dalla capacità di alcune professionalità, con elevate competenze tecnico-sanitarie, di fronteggiare la malattia e la disabilità che ne consegue. In egual misura, se non superiore, la salute dipende dal contesto relazionale del soggetto. Se questo è in grado di offrire il necessario supporto, il malato può fronteggiare più efficacemente il suo stato e diventare esso stesso agente della possibilità di rinvenire risorse che gli consentano comunque, pur nello stato di malattia, di rimanere ancorato alla realtà, di interagire positivamente con gli altri e di conservare una capacità di prospettarsi in avanti, progettualmente. Zannini giustamente osserva che è molto importante sviluppare una cultura che consenta di comprendere l’importanza, ai fini di un intervento non strettamente ed esclusivamente medico sulla malattia, di “potenziare relazioni e situazioni che permettano ai soggetti di sviluppare emozioni positive, pur nei limiti dati dalle situazioni magari molto invalidanti”, affinché paradossalmente la malattia si converta in occasione per “migliorare la qualità del rapporto con se stessi, implementare o creare relazioni positive con gli altri”, affinché il soggetto incrementi “la capacità di far fronte alle situazioni (*coping*)” e sviluppi comunque “un senso di appartenenza, anche nei frangenti più difficili dell’esistenza”, quale è appunto quello che si verifica nella malattia (Zannini, 2003, p. 39).

Nell’ottica della complessità, la salute è il risultato di elementi multidimensionali, su cui incidono fattori diretti, ma anche e soprattutto moltissimi fattori indiretti, ragion per cui altrettanto numerosi e interconnessi tra loro sono i livelli su cui poter intervenire per promuovere la salute e il benessere.

La ricerca del mantenimento di uno stato di salute e il perseguimento del benessere appaiono relati non solo a caratteristiche individuali, ma anche al contesto ambientale e sociale in cui il soggetto vive<sup>2</sup>.

La capacità di un individuo di far fronte adeguatamente, avendo potuto sviluppare le idonee competenze, a situazioni difficili e cambiamenti critici appare connessa all’ambiente in cui vive e alle risorse che è in grado di reperire in esso. Tale connessione soggetto-contesto è fortemente dinamica e bidirezionale. Ne deriva una definizione di benessere per la quale conta tanto la capacità del soggetto di individuare idonee strategie di adattamento all’ambiente quanto la capacità del soggetto di modificare intenzionalmente l’ambiente per renderlo adeguato a sé. Tale approccio, che potremmo definire ecologico, sottolinea come, in ragione della bilateralità dell’interazione individuo-ambiente, promuovere la salute significhi agire tanto sull’ambiente quanto sull’individuo<sup>3</sup>.

2 Sull’idea di malattia e di salute come costrutti storici si veda G. Corbellini, *Breve storia delle idee di salute e malattia*, Carocci, Roma 2004.

3 Nella Carta di Ottawa, presentata in occasione della 1° Conferenza Internazionale sulla Promozione della Salute, riunita a Ottawa il 21 novembre 1986, si tematizza questi aspetti precisando che: “La promozione della salute è il processo che mette in grado le persone di aumentare il controllo sulla propria salute e di migliorarla. Per raggiungere uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, un individuo o un gruppo deve essere capace di identificare e realizzare le proprie aspirazioni, di soddisfare i propri bisogni, di cambiare l’ambiente circostante o di farvi fronte. La salute è quindi vista come una risorsa per la vita quotidiana, non è l’obiettivo del vivere. La salute è un concetto positivo che valorizza le risorse personali

Si tratta di integrare nell'educazione alla salute, l'idea ben più attiva di *promozione della salute*. La salute è infatti il delicato equilibrio che l'individuo instaura con il proprio contesto vitale. "La salute e il benessere possono allora essere intesi, in un'ottica più marcatamente ermeneutica, come la capacità di vivere nel proprio ambiente, costruendo o implementando il proprio progetto di vita. E questo progetto non è altro che il potenziamento di sé, l'implementazione delle proprie capacità, quello che in letteratura viene chiamato *empowerment*. In questo senso, la salute è intesa come capacità di autodeterminazione e potenziamento di sé" (Zannini, 2003, p. 50).

Possiamo dire che il focus pedagogico ed educativo è rivolto ad una sorta di "apprendimento del benessere" che, alla luce delle linee teoriche qui riassunte, si sostanzia nella formazione di un cittadino competente nel proprio quotidiano, rispetto a se stesso, agli altri, alle relazioni che struttura con gli altri e con i contesti di vita e di lavoro che lo vedono attore, in un'ottica di equilibrio. La competenza che deve scaturire da un apprendimento del benessere deve saper fare i conti con l'idea che l'esistenza di ognuno di noi è un *continuum* benessere-malessere e che perciò è necessario che ognuno lavori al miglioramento delle proprie condizioni di vita, tanto se è malato, quanto se sta bene, per compiere così un passaggio decisivo da un'ottica di prevenzione ad una, più propositiva e attiva di promozione.

L'educazione alla salute è da intendersi perciò come attività di promozione dell'*empowerment*, in cui un soggetto diviene responsabile della qualità della sua vita anche e soprattutto in rapporto al suo contesto di appartenenza.

Per sviluppare questo processo di *empowerment* è necessario indagare adeguatamente il bisogno di salute e sviluppare dei progetti formativi che partano da questo bisogno, lo facciano – ove necessario – evolvere, per consentire al soggetto di acquisire autonomia e capacità di far diventare i comportamenti, gli atteggiamenti, i significati, compatibili con una quotidiana condizione di benessere psico-fisico e sociale.

## Dall'Analisi dei bisogni alla Mappatura dei bisogni

Per cogliere il bisogno, poterlo comprendere, rendere produttivo e generativo di progettualità individuale e sociale, è necessario intraprendere un'azione di indagine che è propriamente indicata come *Analisi dei bisogni*. È oramai consolidato in ambito pedagogico indicare nell'analisi dei bisogni la fase iniziale fondamentale di ogni corretta ed efficace progettazione formativa. Costituisce il momento di valutazione *ex-ante* dei soggetti destinatari di un intervento educativo o formativo, propedeutico alla messa a punto di un percorso di apprendimento che sia per loro il più adeguato.

La valutazione, in campo di ricerca pedagogica, ha subito nel tempo uno slittamento del focus attentivo, dal risultato finale di un processo di apprendimento verso il processo stesso e verso i contesti entro cui esso si realizza. Ciò ha significato il rivolgersi della valutazione verso alcune specifiche dimensioni del soggetto-formando, quali quella motivazionale, quella metacognitiva, quella emotivo-relazionale e sociale. Anche il senso del perché valutare subisce una sensibile trasformazione: più che strumento di controllo, assume quello di momento diagnostico e di presa di consapevolezza, ha valore formativo e diviene anche punto di partenza importante per la progettazione formativa e la ri-progettazione in corso d'opera, quan-

e sociali, come pure le capacità fisiche. Quindi la promozione della salute non è una responsabilità esclusiva del settore sanitario, ma va al di là degli stili di vita e punta al benessere".

do è valutazione *in itinere*. Peraltro l'atto di attribuzione di valore che la valutazione reca con sé è strettamente connesso al progetto per il quale la valutazione si realizza. Il progetto è la cornice che definisce la rilevanza o meno di taluni aspetti su talaltri, i criteri di lettura degli eventi rilevati. La valutazione formativa assume particolare senso quando è autovalutazione, ossia autoriflessione sulle proprie azioni, e soprattutto co-valutazione, ossia pratica sociale negoziata, trasparente e capace di sortire effetti. “La valutazione, intesa come pratica sociale negoziata, assume una curvatura fenomenologica molto interessante, in quanto pur essendo attenta all'efficacia e all'efficienza dei processi formativi, nel contempo guarda alle dinamiche intersoggettive di costruzione di senso” (Colazzo, 2008, p. 17), che si danno nell'estrinsecarsi dell'atto valutativo.

Il senso di un'analisi dei bisogni si nutre dei significati propri dell'atto valutativo *ex-ante* ed è fortemente correlato all'accezione di bisogno a cui ci si vuole riferire e, conseguentemente, al valore e alla funzione che si vogliono assegnare ad un intervento educativo e formativo.

In questo nostro lavoro, sulla base delle riflessioni esposte al paragrafo precedente, vogliamo considerare il bisogno come una risorsa, soggettivamente significativa e pedagogicamente rilevante: risorsa da interrogare ed interpretare e mettere in forma per giungere al progetto, che è esistenziale prima di tutto, e di conseguenza anche professionale e sociale. A partire da questa premessa l'analisi dei bisogni si configura come un processo volto non a trovare qualcosa che già c'è, piuttosto a cercare di far emergere il bisogno dall'opacità del desiderio, per restituirlo alla dimensione del reale, del realistico e del realizzabile, ossia alla dimensione del 'possibile', mediante un lavoro di articolazione del desiderio in discorso. Restituirlo alla dimensione del possibile significa far divenire il bisogno progetto (Boutinet, 2007): in ciò consiste l'attività di analisi dei bisogni a cui vogliamo riferirci. Ossia un'attività che nel mentre indaga i bisogni – che non sono degli oggetti direttamente rilevabili negli individui, né ad essi direttamente intelligibili, quanto piuttosto luoghi di senso alimentati dal desiderio –, in realtà li fa emergere, li mette in forma, li articola dall'inarticolato del desiderio, mediante un processo che è fondamentalmente interpretativo, di comprensione e di co-costruzione. Parliamo dunque di un'analisi dei bisogni di impronta fenomenologica, che si presenta aperta ed interattiva, che assume gli atteggiamenti propri dell'osservazione e dell'ascolto, “secondo una concezione partecipativa del processo valutativo che aspira a comprendere ed influenzare le strategie di costruzione dei significati dei soggetti” (Colazzo, 2008).

Questo taglio prospettico con cui guardiamo all'analisi dei bisogni, in verità mette immediatamente in crisi proprio il termine 'analisi', il quale ha in sé un grumo di significati che poco si armonizzano con quelli di disvelamento, interpretazione e comprensione, concetti – questi ultimi – che il termine 'analisi' sembrerebbe persino espungere. Faremo pertanto uso del termine 'mappatura', che probabilmente meglio riesce a dare ragione di un lavoro che è prioritariamente un percorso di scoperta di tracce, di piccoli elementi da comporre in un disegno rappresentativo, dove acquista grande rilevanza la co-costruzione ermeneutica di letture soggettive ed oggettive situate, particolari, attente all'*hic et nunc* di tutti gli attori a vario titoli implicati nel processo stesso.

Perché mappatura? La mappatura è un percorso di costruzione di una mappa; la mappa è una rappresentazione; rappresenta uno spazio, evidenziandone le relazioni esistenti tra i suoi elementi costitutivi, nonché le sue proprietà, o alcune di esse (laddove si vadano a realizzare delle mappe 'tematiche'). Ricorrere al termine di 'mappatura' ci consente di tenere sempre ben chiaro il carattere 'rappresentativo e interpretativo' dell'azione di ricerca dei bisogni; la mappa non è il territorio, ne è piuttosto una sua rappresentazione e una sua interpretazione, perché nella mappa si decide di includere taluni elementi e di trascurarne talaltri.

La ‘mappatura’ dei bisogni vale nel ‘qui ed ora’ della ricerca, nonché per l’intervento educativo e/o formativo per cui essa viene condotta; non può avere valenza di definitività e di esaustività rispetto alla realtà soggettiva, sociale, o organizzativa, esplorata; è il risultato – come abbiamo detto – di un lavoro ermeneutico condiviso, che pertanto può essere sempre rivisto, sempre modificato, ogni volta cambiato, perché è intrinsecamente aperto.

Oggi, epoca di complessità e globalizzazione, i bisogni assumono un aspetto molto variegato, così come la loro messa a fuoco diviene sempre più difficile, in primo luogo perché sono venute meno le macro-categorie sociali, economiche e culturali entro cui prima era possibile racchiudere grandi porzioni di individui.

La mappatura dei bisogni deve poter dare ragione di questo, deve poter riuscire a scandagliare i dettagli, individuare le emergenze specifiche di piccoli e piccolissimi gruppi, che appaiono fortemente contestualizzati e circoscritti entro un’area geografica molto definita, nella estrema dinamicità delle condizioni soggettive ed oggettive odierne che rendono gli stessi bisogni rapidamente mutevoli. Questo significa doversi mettere sulle tracce del bisogno, a livello ‘micro’, in quanto i bisogni non si esprimono in documenti ufficiali, né – spesso – sono chiaramente evidenti a coloro che ne sono portatori. Possiamo dire che a livello micro il bisogno va indovinato indiziariamente (Colazzo, 2008)<sup>4</sup>.

Questo scenario, lungi dal rendere inutile e vana la mappatura dei bisogni, ne sottolinea piuttosto ed ancor più la sua necessità, non solo come fatto preliminare a qualunque attività e progetto che si pongano obiettivi formativi, ma soprattutto come attività da svolgersi costantemente e continuamente, in situazione, al fine di produrre continui ed aggiornati flussi di comunicazione–informazione–interazione, che debbono costituire *humus* per tutti gli attori sociali che vogliono porre in essere azioni che si inscrivono in un determinato contesto.

L’aspetto cruciale su cui ci induce a riflettere lo scenario appena descritto è l’assoluta inadeguatezza di un approccio alla mappatura dei bisogni che la concepisca come mera funzione strumentale alla progettazione formativa; è necessario piuttosto che essa si configuri come ricerca qualitativa, ossia come ricerca che recupera la specificità e l’originalità dei soggetti e dei contesti, che è capace di ingaggiare con la realtà un dialogo volto a costruire ermeneuticamente chiavi di lettura, punti di ingresso per comprendere ed agire la realtà stessa, una ricerca che si confronta con temi complessi nella loro situazione naturale, che abilita la soggettività del ricercatore nei processi di costruzione dei significati della realtà con cui egli va a misurarsi.

L’“oggetto” di studio, vale a dire soggetti specifici in contesti determinati, non è mai un puro oggetto, ma è soggetto interagente che concorre alla determinazione della lettura di sé, co-costruendola assieme al ricercatore-formatore. In quest’ottica la mappatura dei bisogni si configura essa stessa come vero e proprio momento formativo.

La mappatura dei bisogni si caratterizza per una ‘postura metodologica’ che concerne la capacità di porsi in ascolto delle specificità e delle peculiarità della realtà da conoscere, delle trame di significati che essa possiede, la valorizzazione degli elementi caratterizzanti l’identità dei soggetti e dei contesti, la promozione della partecipazione e l’apertura alle sollecitazioni ed ai suggerimenti provenienti dal *setting*, senza preconcetti, senza modelli aprioristici da attuare.

4 Colazzo in particolare sostiene che “l’esperto della formazione dovrà avere familiarità con quel ‘paradigma indiziario’, figlio del pensiero abduittivo e della serendipità che Carlo Ginzburg indicava come essenziale nel campo delle discipline storiche [...] potremmo dire che il bisogno formativo non si dà mai in termini espliciti, ma deve essere estrapolato attraverso un’attività di indagine di tipo indiziario, riuscendo ad andare oltre l’occultamento che in maniera, spesso inconsapevole, i soggetti compiono delle loro esigenze più profonde”.

Rispetto ai bisogni essa non si riduce alla loro individuazione, ma si lega operativamente alla possibilità di aumentarne la consapevolezza nei soggetti di riferimento, in modo da poter progettare in modo partecipato il cambiamento (Lavanco, Novara, 2006, p. 117). La mappatura dei bisogni assume il valore di una metodologia “la cui sfida consiste nell’integrare dati strutturali e variabili più soggettive, come le rappresentazioni sociali, i modelli culturali e simbolici, le aspettative verso il futuro, i vissuti personali, che solo se messi in relazione danno significato alla realtà circostante” (Lavanco, Novara, 2006, p. 117).

Ci pare che tutto ciò riesca ad essere sufficientemente compatibile con quella tensione di apertura che si vuole costantemente rimarcare come indispensabile connotato di un’azione educativa e formativa. Quell’aperto che è proprio dell’uomo, in quanto essere naturale e culturale allo stesso tempo: “è datità biologica, che determina la sua forma, così come succede per l’animale e la pianta; ma poi la natura dell’uomo è pure la sua disponibilità alla cultura, ossia il carattere aperto della sua forma: egli è l’essere che in tutta la sua esistenza si fa forma, diviene uomo attraverso un processo di progressiva umanizzazione” (Lavanco, Novara, 2006, p. 117).

La formazione e le relazioni di cura sono un tassello importante del ‘farsi forma’ dell’uomo dentro una società, in una data cultura, per orientarlo e supportarlo nella sua ricerca del senso. “Educare ha senso per via del ‘bisogno di senso’ che l’uomo reca con sé. Prendere a cuore l’altro e contribuire in qualche misura al suo processo di formazione significa riconoscere importanza all’atto attraverso cui l’uomo si sottrae dall’essere determinato da mere istanze di sviluppo naturale, o da schemi di riproduzione sociale, che pure sono in ognuno di noi, per darsi un compito di sviluppo che significa diventare pienamente un soggetto, un’identità, una persona” (Lavanco, Novara, 2006, p. 117).

Parlare di mappatura dei bisogni allora per gettare le basi di un agire pedagogico che vuol farsi pienamente carico della *formatività*<sup>5</sup> che caratterizza ogni soggetto.

## Metodi e strumenti adottati per la mappatura dei bisogni

Condurre una mappatura dei bisogni, quale percorso valutativo-interpretativo capace di dialogare e raccogliere l’appetito di forma e di senso che ogni soggetto porta con sé, richiede l’uso di metodologie e di strumenti coerenti con i presupposti teorici e adeguati agli scopi che ci si prefigge.

Un metodo che guarda al significato dei fenomeni studiati, in una tensione verso la comprensione e l’interpretazione di essi, come atto sociale e condiviso, è il cosiddetto metodo storico-clinico.

Il metodo storico-clinico o storico-motivazionale è un precipuo metodo di ricerca il cui fulcro è la relazione osservatore-osservato, relazione che è al tempo stesso oggetto e metodo dell’osservazione condotta. È finalizzato a comprendere il significato di un dato comportamento, piuttosto che ad individuarne le cause; parte dall’osservazione di casi particolari da cui astrae un racconto tipico-ideale, secondo un processo di generalizzazione idiografica.

Tutti questi aspetti del metodo retroagiscono coerentemente con i presupposti a fondamento della mappatura dei bisogni, che assume i caratteri di un processo storico-interpretativo, centrato su: interpretazione, soggettività e significato.

5 Sul concetto di formatività si veda R. Fadda, *Sentieri della formazione. La formatività umana tra azione ed evento*, Armando, Roma 2003.

Esso è pertanto volto a rilevare le componenti:

- epistemiche (idee, credenze, opinioni, vissuti, significati...),
- intenzionali (volontà, desideri...),
- emotive,
- dell'agire umano, in riferimento ad uno specifico contesto. La soggettività si configura allo stesso tempo come oggetto e come fonte di conoscenza.

In questa cornice teorica ed epistemologica, le interpretazioni autenticamente pedagogiche non sono causalistiche ma teleologiche, ossia seguono uno schema che non è di causa-effetto, bensì di fine-mezzo.

Il metodo storico-clinico si avvale delle prassi linguistiche e discorsive (non solo verbali) come modalità di costruzione delle proprie comprensioni, basandosi:

- sulla logica dell'interpretazione;
- sull'assunto antropologico dell'uomo come essere datore di senso a sé e al mondo, come costruttore di significati e come comunicatore.

Le narrazioni degli attori dello scenario di riferimento sono il luogo privilegiato entro cui il pedagogista ricerca, ponendosi in ascolto, in vista dell'obiettivo formativo e della esigenza di promuovere un cambiamento. Ciò comporterà a volte il tentare di far emergere una flebile voce, o aiutare a dar forma a qualcosa che ha contorni confusi e che non riesce propriamente a qualificarsi come una domanda di formazione. Quest'apporto previo del pedagogista è molto importante perché, consentendo al soggetto di trasformare un desiderio, un'intuizione di qualcosa, in un bisogno e quindi di conseguenza in una vera e propria domanda di formazione, egli realizza già formazione, aiuta il soggetto a costruire identità.

Il metodo scientifico, ci avverte Bruner, non è l'unica strada per capire il mondo. Vi sono le interpretazioni narrative, le quali sono sì riferite a delle occasioni specifiche, ma allo stesso tempo possiedono valenze universali, e sono "essenziali per la vita di una cultura" (Bruner, 2001, p. 146). La narrazione è la specifica modalità umana attraverso cui si cerca e si dà forma e senso alle cose, a noi stessi, alle nostre quotidiane esperienze, alla nostra esistenza. La costruzione del significato non avviene – come afferma suggestivamente Bruner – "da un qualche apollineo sguardo da nessun luogo" ma è un venire implicati in modo costante e continuo in una cultura, con "tutto il contorno non razionale del fare significato che l'accompagna" (Bruner, 2001, p. 147).

Ogni narrazione costruisce un 'mondo possibile'. Esso può essere piuttosto aderente al mondo che tutti quanti noi quotidianamente esperiamo, ma può anche non esserlo, e dunque rappresentare un 'mondo possibile' che risponde a sue proprie leggi e regole. "Riuscire a sapere qual è il 'mondo possibile' all'interno del quale il narratore parla è uno dei principali compiti di chi ascolta, se vuole veramente capire. Una volta entrata in questo mondo, la persona cerca di ragionare in base a un principio di coerenza con le sue leggi e non con quelle che regnano in un altro mondo" (Smorti, 2007, p. 143).

Bruner trova difficile distinguere nettamente la narrazione, come modalità di pensiero, dalla narrazione come 'testo' o discorso narrativo. Egli pertanto parla in modo indifferenziato della narrazione così come del pensiero narrativo. "Ciascuno dà forma all'altro, proprio come il pensiero diventa inestricabile dal linguaggio che lo esprime e che in seguito lo plasma" (Smorti, 2007, p. 147). Il narrare e il pensare per storie è una modalità specifica e a sé, assolutamente diversa tanto dalla logica induttiva, tanto da quella deduttiva. Quando costruiamo una storia – scrive Smorti – non soltanto diamo forma e senso agli eventi di quella storia, ma essa diviene una chiave di lettura di una classe di eventi e di situazioni che possano avere delle affinità con essa. Quella storia diviene in qualche modo emblematica e di riferimento per noi, costituisce un modello di mondo. Ciò avviene senza che valgano le regole del pensiero induttivo, il quale esige che io abbia accumulato "una quantità sufficiente di dati

per poter formulare una legge”, ovvero del pensiero deduttivo, per cui dato un criterio generale vado a verificare se ciò che mi consta sia coerente o meno ad esso. Il pensiero narrativo “usa un tipo di logica mossa dall’esigenza di arrivare ad una rappresentazione il più possibile verosimile del mondo a partire dal minor numero possibile di esempi di questo mondo. Il pensiero narrativo si svolge nella vita quotidiana, dove è innanzitutto indispensabile fare delle scelte. E per poter fare una scelta non si può aspettare di poter ispezionare le complesse concatenazioni logiche di un ragionamento deduttivo, né raccogliere un campione di eventi statisticamente significativo” (Smorti, 2007, p. 145). Per cui intanto ci si fa un modello che possa permettere di scegliere: se il modello ha una sua coerenza e rende possibile operare scelte nella realtà viene mantenuto; se manifesta delle incongruenze rispetto ai suoi presupposti ovvero rispetto a nuovi eventi, a nuovi racconti, allora esso viene modificato.

Di fronte alla narrazione si è chiamati ad interpretare. L’interpretazione caratterizza *tout court* il processo conoscitivo in generale, sia che esso sia scientifico o proprio delle ‘scienze umane’.

Il narrare medesimo perciò è un conoscere.

L’approccio biografico-narrativo consente – a nostro avviso, rispetto alla ricerca condotta – una maggiore coerenza tra metodo di indagine e ‘materia’ indagata e conseguentemente una maggiore aderenza ai significati di ‘bisogno’ e di ‘mappatura’ a cui ci siamo riferiti.

Ancor più l’approccio biografico-narrativo diviene assolutamente interessante e proficuo, se impiegato in ambito di pedagogia della salute, così come noi abbiamo provato a fare con il caso di studio che qui presentiamo.

## Narrazione e pedagogia della salute

L’opzione metodologica operata nella nostra ricerca, è dunque a favore del metodo biografico-narrativo, confortati dal fatto che molta letteratura oramai ravvisa nei metodi di indagine di tipo qualitativo gli strumenti più idonei a ricomporre la complessità del fenomeno ‘salute’ e dunque a restituire ad esso la sua unitarietà. Gli approcci qualitativi permettono da un lato di “contestualizzare lo studio del benessere e di indagare i pattern di relazione fra benessere emozionale, parametri del contesto ambientale e sociale immediato e caratteristiche personali del soggetto” (Zani, Cicognani, 2000, p. 87); dall’altro sono molto efficaci nello scandagliare le rappresentazioni dei pazienti in ordine ai costrutti di benessere, malattia, cura, autopercezione di sé, fiducia/sfiducia, relazione medico-paziente, *empowerment* e senso di autoefficacia. Ciò è tanto vero che con riguardo proprio all’approccio biografico-narrativo, esso viene sempre più invocato, da quanti vogliono restituire alla medicina la sua capacità di guardare all’insieme, non solo come strumento di indagine e ricerca, ma anche come metodologia dei percorsi di formazione per operatori della salute e per pazienti, nonché – addirittura – come strategia di cura e terapia, a fianco dei protocolli più strettamente sanitari, chirurgici e farmacologici.

La narrazione consente di recuperare l’aspetto dialogico e relazionale dell’arte del guarire e per questo, da alcuni anni oramai, si fa strada, dall’interno della stessa medicina, un filone teorico e di ricerca che tenta di annettere questa importante dimensione all’interno della prassi medica.

In effetti alla cosiddetta *Evidence Based Medicine* (EBM), ossia la medicina basata sull’evidenza e su prove scientifiche, può affiancarsi – e sono sempre di più coloro che lo auspicano, anche tra gli addetti ai lavori del mondo medico-sanitario – la cosiddetta *Narrative Based Medicine* (NBM), ossia una medicina basata sulla narrazione.

Le narrazioni rappresentano il “risultato della costruzione da parte dei soggetti narranti

di un complesso scenario coerente composto di eventi che sono indissolubilmente associati ad elementi affettivi, credenze personali, preferenze, conoscenze scientifiche, decisioni, azioni, e così via. Tale costruzione è sottesa dalla interpretazione, implicita o esplicita, cosciente o inconscia, degli accadimenti. Un medesimo insieme di eventi può essere ordinato temporalmente e strutturato logicamente in modi diversi da parte di diversi narratori coinvolti in modo diretto o indiretto negli accadimenti” (Giani, 2009, p. 49).

Ciò significa aprire il processo diagnostico e terapeutico a pratiche innanzitutto di ascolto, di interpretazione e comprensione del paziente considerato nella sua totalità, nel suo essere un soggetto e non già la patologia di cui è portatore. La *Narrative Based Medicine* riabilita la globalità della persona e la complessità del suo stare bene o male, la multifattorialità delle cause e l'implicazione di elementi non solo organici ma anche sociali, psicologici e culturali nella dinamica salute/malattia, per guardare all'*illness* e non solo al *disease*<sup>6</sup>, su cui invece si concentra la medicina delle evidenze.

Il concetto di *illness* e soprattutto quello di *illness perception*, ricentra la questione ‘malattia’, spostandola dal riduttivismo della sua identificazione con la mera patologia organica, verso uno sguardo sistemico-integrato al malato in tutte le sue dimensioni di vita.

Con l'espressione *Illness Perception* si vuole indicare il sistema attraverso cui il paziente “organizza la narrazione personale della malattia, [quale] fattore fondamentale che sottende le sue decisioni ed azioni” (Giani, Garzillo, 2009, p. 29).

La malattia è una condizione piuttosto articolata e complessa la cui rappresentazione si struttura mediante complessi processi di costruzione soggettiva e sociale di una trama di significati affettivi e cognitivi, entro i quali sono coinvolti ed impegnati tutti gli attori che a vario titolo sono implicati nei processi di cura. Per dare sufficientemente conto di questa dinamica di significazione, individuale e sociale insieme, appare assolutamente interessante ed opportuno integrare dati quantitativi con le narrative di malattia (*Illness Narrative*) del paziente, che permettono di esplorare proprio le trame di significati che egli attribuisce al suo ‘star male’ (Giani, Garzillo, 2009, p. 29).

Secondo un approccio ecologico-sistemico alla salute, inoltre, la *illness perception* non riguarda esclusivamente il paziente, ma tutti gli attori del processo diagnostico-terapeutico e di cura, in quanto il modo attraverso cui essi percepiscono la malattia e i rischi delle complicanze connessi, influenzerà le strategie che metteranno in atto per affrontarli. Il processo decisionale in ambito medico-terapeutico è un fenomeno perciò complesso, in cui giocano un ruolo fondamentale non solo le dinamiche cognitive-razionali, ma anche quelle emotive.

Le narrative di malattia (*Illness Narrative*, IN) costituiscono un caso particolare di narrazione e rappresentano il risultato di un processo emotivo-cognitivo mediante il quale il soggetto mette in forma e connette significati connessi alle sue emozioni e cognizioni in ordine ad un vissuto-esperienza di malattia.

Tali trame di significati, organizzati narrativamente nel racconto del paziente, non sono soltanto di natura soggettiva, ma nel racconto individuale si innestano anche significati sociali, frutto di una stratificazione avvenuta nel corso del tempo in forma di tradizioni popolari, ovvero di ‘senso comune’ condiviso all'interno di specifici gruppi e/o comunità, una sorta di ‘corpus narrativo sociale’ che il soggetto utilizza pienamente, anche inconsapevol-

6 I due termini in inglese indicano entrambi la malattia, ma non sono sinonimi e dunque non sono equivalenti sotto il profilo del significato: mentre infatti il concetto di *disease* si riferisce alla malattia intesa come realtà organica, dunque come tutto ciò che pertiene e descrive la patologia come evento fisico, oggettivamente rilevabile, il concetto di *illness* rimanda invece a tutto ciò che ha a che fare con la percezione soggettiva del malato rispetto a sé, alla propria condizione e alla risignificazione esistenziale che essa comporta.

mente, per giungere a ‘scrivere’ la propria *illness narrative*. In particolare le rappresentazioni sociali di cosa sia salute, malattia, benessere, influenzano in modo determinante le percezioni degli individui, le loro scelte, le loro opinioni, le loro pratiche sociali.

Riguardo quest’ultimo aspetto ricordiamo che la ‘teoria delle rappresentazioni sociali’ tenta proprio di articolare quale sia il nesso tra fattori individuali e fattori sociali, nella costruzione di rappresentazioni che mediano costantemente le risposte comportamentali dei soggetti di fronte alle questioni quotidiane legate alla propria esistenza, comprese evidentemente quelle della salute. Questa teoria sottolinea in particolar modo “la natura sociale e collettiva della comprensione che le persone hanno di se stesse e del mondo, concentrandosi sulle concezioni condivise, sul modo in cui si sviluppano, sono comunicate, si modificano” (Zani, Cicognani, 2000, p. 69). Le rappresentazioni sociali sono una forma di ‘sapere pratico, l’elaborazione di un oggetto sociale da parte di una comunità, che permette ai suoi membri di comportarsi e di comunicare in modo comprensibile. Le rappresentazioni sociali costituiscono delle teorie ingenuie, ossia forme di conoscenza tipiche del senso comune, profane; tuttavia esse organizzano il codice condiviso attraverso cui si realizza la comunicazione sociale e gli scambi interpersonali (Zani, Cicognani, 2000). Il fattore ‘rappresentazioni sociali’ costituisce un tassello importante nello studio del fenomeno salute e nella definizione di ipotesi pedagogiche di interpretazione e di intervento.

La costruzione del racconto allora avviene mediante la connessione di una serie di entità e di relazioni sulla base di un lavoro intellettuale svolto dal narratore e in cui si inseriscono pure dinamiche sociali e psicologiche complesse che danno conto del contesto socio-relazionale e culturale in cui il soggetto narrante è immerso. Peraltro lo stesso evento viene narrato in forme e modi differenti dallo stesso soggetto a seconda dal tipo di interlocutore e di interlocutori che egli si troverà davanti. Possono esistere perciò numerose varianti di una stessa narrativa, “le quali si diffondono nella rete sociale dei narratori e viene ritrasmessa ad altre persone generando ulteriori versioni più o meno profondamente modificate. Tutto ciò si ripete per tutte le persone affette da un determinato tipo di patologia e per tutte le patologie in modo tale che gli episodi che costituiscono ciascuna narrativa sono narrati e rinarrati miriadi di volte contribuendo a formare concezioni sociali della salute e del malessere che differenziano in modo più o meno netto diverse comunità di individui” (Giani, 2009, p. 51). In tale logica si inscrivono anche le narrative che provengono dagli operatori sanitari, che pertanto non sono esenti – come dicevamo – da questo processo di costruzione e co-costruzione di significati attorno all’oggetto ‘salute’.

Le narrative di malattia hanno elementi utili sotto il profilo epidemiologico ed offrono chiavi di lettura preziose per comprendere il significato che ciascun differente attore dei processi di cura attribuisce ad un evento di sofferenza e di malattia.

Comprendere ed interpretare i significati profondi che una narrativa di malattia veicola è fondamentale in quanto sono questi gli elementi che vanno a supportare e a determinare nel paziente le sue spiegazioni del problema, le sue decisioni, le sue azioni, le sue scelte, la compliance e più in generale i suoi atteggiamenti verso se stesso e verso gli altri attori del processo di cura.

Lo studio delle narrative di malattia non sono un semplice resoconto dell’esperienza di malattia, “bensì strutture concettuali complesse che [possono], fra l’altro, nascondere informazioni utili per lo sviluppo di un modello innovativo di *epidemiologia bio-psico-sociale*” (Giani, 2000, p. 5).

Giani arriva a definire una dinamica delle *illness narrative*, che determinano sempre il momento e i modi attraverso cui il paziente andrà ad attivare un processo diagnostico-terapeutico. Parlando di ‘dinamica’ si sta evidentemente attribuendo un valore performativo alla narrazione, intesa come azione, come atto linguistico attraverso cui l’enunciante interagisce

con il contesto modificandolo e modificandosi. Inizialmente il paziente avverte uno stato patologico di base che via via aumenta superando la soglia percettiva personale divenendo così una patologia di cui egli diviene cosciente. In questo momento la *illness* è divenuta anche *disease*. Laddove il malessere continui ad aumentare il paziente tende a rivolgersi alla cerchia più immediata delle sue relazioni, attivando un comportamento di richiesta d'aiuto nei confronti dei suoi familiari e degli amici più stretti. Ciò va a modificare il microsistema sociale a cui il paziente appartiene in quanto tutti i membri vengono variamente investiti e si fanno a vario titolo e modo carico della condizione di malessere di uno di loro. Questo microsistema sociale cerca di risolvere il problema attingendo alle sue conoscenze, provenienti dal senso comune, dalle tradizioni e dalle credenze popolari, nel tentativo di ripristinare l'equilibrio interrotto. Se le strategie messe in atto non funzionano allora il microsistema sociale spinge il malato a rivolgersi ad un soggetto più competente richiedendo un consiglio tecnico. In questo momento il malato si rivolge al medico, entrando così in un diverso e più ampio sistema relazionale e sociale.

Il medico raccoglie la narrativa di malattia del paziente traducendola in una sorta di 'narrativa' tecnica, tentando di ricondurre ed inquadrare le parole del paziente all'interno di un vocabolario standard, medico, che gli possa consentire di descrivere tecnicamente la *disease*. Laddove il problema vada a coinvolgere altri professionisti e attori del processo di cura, verranno volta a volta, ad ogni passaggio, generate narrative e narrative di narrative in uno scambio dinamico e reciproco tra tutti gli attori del sistema. Ciascuno di essi produrrà la propria narrativa, estrapolando da quella che ha raccolto gli elementi che gli sono necessari, in ragione dei suoi obiettivi, della sua professionalità, della sua sensibilità, e da ciascuna di queste narrative soggettive scaturiranno i comportamenti degli attori medesimi.

“Da questo punto di vista, il processo di cura può essere concepito come una dinamica di una rete di narrative (una per ciascun attore del processo di cura) che si influenzano reciprocamente” (Giani, 2009, p. 60).

In quest'ottica è evidente che la relazione medico-paziente rappresenta solo uno dei momenti del complesso 'sistema di narrative' interagenti tra loro.

### Il caso di studio: le *Illness narrative* dei pazienti IMID

Presentiamo il lavoro di mappatura dei bisogni di salute condotto secondo la metodologia biografico-narrativa, mediante la raccolta e interpretazione delle *Illness Narrative (IN)* di un gruppo di pazienti affetti da disturbi infiammatori immunomediati (IMID - *ImmunoMediate Inflammatory Disorder*), in cura presso il reparto IMID dell'Ospedale di Campi Salentina (Lecce).

Ho incontrato ciascun paziente singolarmente, in una stanzetta riservata dell'ospedale; abbiamo conversato per almeno mezz'ora/quarantacinque minuti; ho lasciato libero il paziente di raccontare la sua storia di malattia, intervenendo di tanto in tanto con degli input minimi, che potessero confortare l'interlocutore della mia attenzione ed interesse per la sua vicenda e allo stesso tempo per mantenere il racconto all'interno di alcuni macro-punti notevoli, che costituivano la griglia di riferimento che ho costruito in fase di definizione dell'ipotesi di mappatura dei loro bisogni, secondo le linee-guida e i criteri illustrati nel precedente capitolo. Lo strumento utilizzato è stato quello dell'intervista aperta in profondità.

Ogni incontro è stato registrato su supporto digitale; successivamente ho proceduto alla trascrizione fedele di quanto raccontato dai pazienti. Ho incontrato 24 pazienti in cura

presso il reparto ‘Centro IMID’ dell’Ospedale di Campi Salentina<sup>7</sup>. Ad ogni paziente ho assegnato un numero progressivo (nell’ordine cronologico con cui ho incontrato ed ascoltato ciascun paziente) e ciascuna loro storia è stata identificata dall’etichetta ‘paziente’ seguita dal numero progressivo assegnato a quel paziente.

Delle 24 storie raccolte, ne ho utilizzato per gli scopi di ricerca e mappatura dei bisogni, 22, escludendone – in quanto non idonee allo scopo – due: quella del ‘paziente\_03’ e quella del ‘paziente\_22’. Il ‘paziente\_03’ durante l’incontro si è mostrato quasi subito piuttosto riottoso a raccontarsi, ha eluso i miei feedback, andando subito a chiudere e troncando la conversazione, sottraendosi di fatto alla possibilità di narrare la sua condizione. Ho ritenuto di non forzare, in alcun modo, la situazione, assecondandolo e rispettando la sua posizione. La conversazione è durata pochi minuti. Il materiale è risultato insufficiente ai fini di questo lavoro. Il ‘paziente\_22’ al contrario è stato subito molto disponibile, loquace, collaborativo; tuttavia si trattava di una persona appena arrivata al Centro IMID, erano ancora in corso le indagini e pertanto non conosceva ancora la diagnosi per i suoi disturbi; conseguentemente non aveva intrapreso ancora alcuna terapia. La condizione di tale paziente è risultata pertanto disomogenea rispetto a quella di tutti gli altri e dunque non integrabile nel gruppo costituente il caso di studio.

Complessivamente il caso di studio risulta essere così composto:

- Sesso: 19 F; 3 M
- Provenienza: 18 Regione Puglia; 3 di altre regioni; 1 straniero
- Dei 18 pugliesi: 11 sono della provincia di Lecce; 7 delle altre province.

Dati raccolti:

- registrazioni audio della durata complessiva di 12 h 37’ 05”
- corpus testuale, risultato della trascrizione delle interviste, costituito da 54.123 parole, ossia 260.003 caratteri (spazi esclusi)

Sul materiale narrativo è stato condotto un lavoro interpretativo che ha significato:

- lettura delle narrative e individuazione delle dimensioni/nuclei tematici principali attorno a cui si presentano organizzate le narrative stesse;
- scomposizione delle 22 narrative nelle dimensioni individuate e costruzione della griglia interpretativa.

Output della ricerca: Griglia interpretativa.

La complessità multidimensionale del caso di studio, conforta e supporta la scelta metodologica compiuta in ordine alla mappatura dei bisogni del gruppo di pazienti intervistati: solo l’approccio biografico-narrativo può consentire uno sguardo d’insieme, olistico, capace di indagare l’oggetto, nel nostro caso il bisogno di salute, riuscendo a scandagliarne gli aspetti costitutivi e allo stesso tempo a ricomporlo sinteticamente in quanto ‘fatto’ insieme individuale e sociale, concreto e situazionato. Solo così è possibile cogliere le peculiarità delle istanze soggettive e allo stesso modo come esse si inscrivono nel contesto di vita, nel sistema di relazioni intersoggettive di ciascuno e più ampiamente culturali e sociali, proprie del contesto di riferimento dei soggetti interpellati.

Il gruppo di pazienti del caso di studio, sono tutti malati infiammatori cronici, che condividono analoghe vicissitudini di malattie: negli anni hanno sofferto di svariati e differenti sintomi e patologie, rispetto ai quali sono stati volta a volta curati dai diversi specialisti ri-

7 Il Centro IMID dell’Ospedale di Campi Salentina (Lecce, ASL/Le1) si occupa specificamente di Patologie Infiammatorie Croniche Immunomediate. Il responsabile del Centro è il dott. Mauro Minelli, immunologo clinico e allergologo, impegnato da anni nello studio e nella cura di queste problematiche e che qui ringrazio per avermi consentito di condurre questa ricerca.

petto alla singola patologia d'organo. Questo ha comportato per tutti lunghi pellegrinaggi in giro, per vari specialisti, senza poter mai risolvere veramente i loro problemi. Molti di loro, in questo percorso, finiscono quasi sempre da neurologi o in reparti ospedalieri psichiatrici e – tratto comune alla maggior parte degli intervistati – vengono curati per depressione. Quando infine arrivano al Centro IMID ricevono una diagnosi di tipo sistemico che riconduce le diverse patologie ad un'unica origine infiammatoria mediata da processi autoimmuni. Nel lavoro interpretativo delle narrative ho individuato alcuni nodi tematici attorno a quali tutti i racconti sono andati addensandosi. Si tratta di sette dimensioni, attraverso cui ho 'spezzettato' tutto il corpus testuale andando poi ad interpretare gli elementi emergenti per ognuna delle dimensioni, arrivando così a costruire una prima griglia interpretativa. Le dimensioni estrapolate perché ritenute significative sono:

- a. **Disturbi:** di questa dimensione fanno parte tutti quelli elementi della narrativa che danno conto della tipologia di disturbi così come li ha registrati e conosciuti il paziente, con i nomi da lui conosciuti (giusti o sbagliati che siano sotto il profilo tecnico-diagnostico), nell'ordine e nei modi che egli decide di darli. È il suo racconto dei sintomi e non già il referto di una cartella clinica;
- b. **Immagine malattia:** questa dimensione accoglie quanto il paziente racconta all'input, ricevuto durante la sua narrazione, di trovare una immagine da egli ritenuta emblematica, particolarmente rappresentativa della sua condizione di malattia;
- c. **Vissuto per dieta e cibo:** dimensione riguardante tutti i vissuti, gli stati d'animo, i comportamenti, le convinzioni e le credenze del paziente in ordine al significato assunto dal cibo, dopo aver avuto la diagnosi IMID e di conseguenza tutto ciò che egli collega alla pratica della dieta restrittiva che deve mettere in atto a fini terapeutici;
- d. **Star bene:** è la dimensione che accoglie come il paziente si esprime in ordine a cosa sia per lui star bene, quale significato assume per lui, cosa si aspetta rispetto alla sua condizione di salute;
- e. **Rapporti personali e sociali:** come la narrativa di malattia si organizza intorno al problema delle interazioni del paziente con i suoi familiari, il gruppo di amici, i colleghi di lavoro; quale potenziale di impatto ha, sul sistema delle relazioni del paziente, la sua malattia e/o la terapia nutrizionale;
- f. **Fiducia/Sfiducia:** attorno a questa dimensione si vanno a coagulare gli episodi riferiti dal paziente che in qualche modo hanno avuto o hanno un peso rilevante nella possibilità di nutrire fiducia nel medico o in se stessi rispetto alla possibilità di affrontare positivamente il percorso di malattia, la terapia conseguente e dunque di poter credere in un miglioramento;
- g. **Cosa serve ai pazienti IMID:** ogni paziente ha suggerito, auspicato, dal proprio punto di vista, quelli che debbano essere gli aiuti, i servizi, a supporto dei bisogni dei malati IMID al fine di poter sostenere il loro percorso di malattia e cura.

La griglia interpretativa entro cui è stato scomposto e riorganizzato il corpus testuale delle narrative, mediante un loro attraversamento lungo le sette dimensioni su descritte, fa emergere in modo evidente la discrasia, nei soggetti coinvolti, tra le ambiguità e le contraddizioni che hanno vissuto e vivono nella loro condizione, e il sistema culturale di riferimento, sia sociale che medico-sanitario, deficitario nell'accogliere pienamente e integralmente la loro condizione di sofferenza, con significative ripercussioni nella quotidianità, in termini di concrete e oggettive difficoltà in ordine principalmente alla conduzione di un'esistenza integrata e di equilibrio tra tutti i fattori in gioco.

1. Riguardo alla **dimensione "Disturbi"** emerge chiaramente che le tipologie di sintomi sono piuttosto analoghe e ricorrenti ed anche la scansione temporale nell'arco esistenziale del paziente sono piuttosto raffrontabili e per gran parte sovrapponibili tra tutte le nar-

relative raccolte. Fondamentalmente la comparsa dei sintomi è mediamente riscontrata nell'età adolescenziale, con un progressivo aggiungersi di disturbi via via crescenti e sempre più compromettenti le normali e semplici azioni quotidiane, soprattutto tra i venti e i trent'anni. Si verifica poi quasi sempre un momento di 'crisi' che viene a configurarsi come punto di non ritorno, nel senso che da quel momento in poi la situazione precipita e degenera per il malato, che è perciò costretto ad attenzionare ancor più che in passato l'insieme dei suoi problemi per tentare di trovare una via di risoluzione. Altro connotato comune delle narrative di malattia sono i frequenti e disperanti pellegrinaggi che i malati compiono per reparti di ospedale e specialisti di varia natura, senza che il tutto possa avere qualche funzione risolutiva. Come vedremo parlando della dimensione 'fiducia/sfiducia' questo costituisce un fattore che incide negativamente proprio sul senso di fiducia del paziente, soprattutto in se stesso e nelle sue possibilità di poter mai ritrovare, un giorno, un equilibrio.

In tutti i racconti delle 'odissee' vissute per anni prima di approdare al Centro IMID emerge molto chiaramente che il momento in cui ciascuno di loro riceve la 'diagnosi IMID' rappresenta un vero e proprio momento di 'rivelazione/insight': essa assume infatti per il paziente una funzione di condensazione narrativa consentendogli una riorganizzazione della sua trama di racconto in ordine alla malattia e quindi una ridefinizione e rilettura della propria immagine/rappresentazione di malato.

2. Le immagini evocate dai pazienti (**dimensione "Immagine malattia"**) per rappresentare sinteticamente ed emblematicamente la loro malattia sembrano essere molto legate al disturbo principale di ciascun malato, ossia ciò che assume un ruolo preminente nel sistema delle sintomatologie di cui ciascuno è affetto. Dominano figure che fanno riferimento alla malattia in termini di 'vuoto', 'assenza di senso', al 'sentirsi annientato', 'annullato', 'sensazione di essere nulla'; e ancora in modo molto affine, alcuni associano immagini di vecchiaia, di 'pianta secca', ossia figure che hanno a che fare con l'esistere in una condizione di assenza di vitalità, di energia; in un caso si fa espressa associazione alla morte; in due casi vengono usate le immagini di: 'tunnel grigio senza uscita' e 'pozzo nero senza fondo'; in altri due casi vengono evocate figure di animali che starebbero nel corpo e lo scaverebbero (si tratta di due pazienti che in generale hanno sofferto di dolori artritici e disfunzioni intestinali); due pazienti parlano infine della malattia come 'inferno' e uno di essi ci si vede dentro accanto al diavolo sulle fiamme.
3. La **dimensione "Vissuto di dieta e cibo"** è il perno delle narrative degli intervistati, ne è anche il nodo problematico, perché il passaggio alla terapia nutrizionale, dopo la diagnosi IMID, appare anch'esso caricarsi della valenza di un nuovo 'punto-discrimine' per la loro esistenza. È un fattore rilevante nel determinare la quotidianità del malato e la sua vita relazionale. Si evidenzia spesso una difficoltà, soprattutto di ordine emotivo, culturale e sociale nell'approcciare la dieta restrittiva legata alla difficoltà di risemantizzare il cibo, alla luce della diagnosi ricevuta e delle allergie e intolleranze riscontrate. Molti per paura di ritornare ad avere i sintomi provano repulsione per il cibo e quindi si attengono rigorosamente alla dieta, senza trasgressioni. Per altri invece non è facile sottrarsi alle tentazioni: riconoscono al cibo un valore importante, di soddisfazione, di socialità, di realizzazione; senza di esso comunque non sentono di vivere bene.

Quella della dieta/cibo rappresenta una delle dimensioni più problematiche del fenomeno oggetto di studio, da cui è sicuramente necessario partire per andare poi ad allargare il raggio di azione di un possibile intervento pedagogico. Il nodo problematico sembra essere l'ambivalenza dei significati attorno al 'cibo', contemporaneamente 'fonte di nutrimento' e 'fonte di intossicazione'. L'altra questione è che la terapia nutrizionale rende l'obiettivo di salute un vero e proprio compito per il soggetto: la sua salute dipende

dalla sua partecipazione attiva e consapevole alla terapia, ed egli diviene il responsabile principale del successo della stessa e del suo mantenimento nel tempo.

5. A queste problematiche è legata anche la **dimensione dello “Star bene”**, condizione che per i pazienti ascoltati è influenzata dalla possibilità di poter o meno mangiare liberamente. In linea generale c’è la consapevolezza di non poter recuperare una condizione, diciamo così, originaria, ossia una condizione in cui si possa star bene e contemporaneamente mangiare tutto quello che si vuole. In quasi tutti vi è il senso della necessità della ricerca di un punto di equilibrio che riesca a tenere insieme tutte le varie istanze del soggetto, sia di salute che più in generale di realizzazione e soddisfazione personale, per non stare peggio, riuscire a tenere sotto controllo i sintomi, regolare i processi infiammatori. Questa prospettiva appare, in quasi tutte le narrative, una meta da raggiungere, sempre in fieri, piuttosto che un risultato già conquistato. L’incidenza della terapia nutrizionale e dei sintomi nella vita, nel quotidiano più minuto e semplice, fa sì che nella determinazione del senso di ‘star bene’ contribuiscano molti contingenti fattori, che investono – evidentemente – non solo la condizione ‘organica’, ma anche e soprattutto la percezione e valutazione soggettiva da parte del paziente della qualità della propria vita. Ciò anche in virtù del fatto – come già si è detto – che la terapia nutrizionale impone gioco-forza ai pazienti una ristrutturazione dell’esistenza, in tutti i rapporti sociali più significativi che la costituiscono (familiari, amicali, lavorativi). La percezione di sé può uscirne alterata, ragion per cui si rende necessario un lavoro di risignificazione del proprio tempo, del proprio *menage* quotidiano e di se stessi, che non sempre i pazienti sono in grado di porre in essere.
6. La **dimensione “fiducia/sfiducia”** rappresenta un punto sensibile, perché va ad incidere notevolmente su qualunque percorso si voglia porre in essere con questi pazienti, a cominciare proprio dalla terapia nutrizionale. Ecco perché un primissimo intervento volto al rafforzamento del senso di fiducia personale e dell’autoefficacia sarebbe assolutamente necessario proprio per poter avere qualche possibilità di successo in sede di attuazione della terapia, visto e considerato che essa presenta le problematiche che abbiamo fin qui evidenziato. Il *file rouge* che attraversa i racconti è l’enorme sfiducia nei confronti dei medici e la disapprovazione per il loro modo di relazionarsi: molti pazienti denunciano il disagio e la frustrazione che hanno ricavato costantemente dall’interazione con i medici, che è andato a sommarsi e ad appesantire la già difficile situazione di sofferenza e pessimismo legati alla malattia. Infine l’ultima dimensione (**dimensione “Cosa serve ai pazienti IMID”**) è una preziosa spia di ciò che i pazienti soggettivamente pensano sia loro necessario per star bene, seguire la terapia e vivere così la loro condizione nel modo migliore e più agevole possibile. Il dato più rilevante è che la maggior parte di loro usa termini come ‘ascolto’, ‘parola’, ‘confrontarsi’, ‘dialogo’, ‘informazione’ (un paziente ha detto ‘la parola aiuta’): ossia è molto chiaro il bisogno diffuso di parlare, raccontarsi, confrontarsi con chi condivide lo stesso problema, non sentirsi soli, abbandonati, senza punti di riferimento.

A conforto di questo posso aggiungere che durante gli incontri ho sempre ricevuto dai pazienti molti ringraziamenti per ‘la bella chiaccherata’: mi hanno raccontato di essersi trovati bene, che la conversazione li aveva fatti stare bene e che avevano passato un bel momento; alcuni hanno espresso il desiderio di poter essere contattati ancora e di avere altre occasioni di quel tipo.

## Ipotesi di sviluppo

Le osservazioni che possono condursi sulle implicazioni degli elementi raccolti rispecchiano pienamente la letteratura scientifica che abbiamo preso a fondamento del lavoro condotto, in ordine alle problematiche legate alla ‘salute’ e rispetto pure ai principali fattori di rischio che condizionano lo stato generale del soggetto, il suo modo di approcciare la malattia, le rappresentazioni che di essa è portatore, e soprattutto le *chance* di miglioramento e di efficacia della terapia, anche con riferimento al grado. In una prospettiva di sviluppo del lavoro, riteniamo necessario partire da questo ‘materiale’, altamente significativo e stimolante, e porre in essere un intervento pedagogico multidimensionale. Esso – a mio avviso – potrebbe configurarsi come una ricerca-intervento attraverso cui istituire un ‘Gruppo di Promozione del Benessere’ in cui coinvolgere i pazienti IMID. Nel Gruppo, attraverso la narrazione e l’uso di *focus group* tematici, si potrebbe lavorare insieme a loro ai significati nodali qui emersi, al fine di disegnare dei percorsi condivisi di sviluppo dell’affettività, delle competenze relazionali e contestuali, dell’*empowerment* e del senso di autoefficacia.

La multidimensionalità della questione ‘salute’ richiede necessariamente uno sguardo complesso: nel caso di studio illustrato si è fatto uno zoom su di una delle parti in gioco: i pazienti, ma sarebbe importante che la ricerca potesse spingersi a considerare gli altri momenti e gli altri soggetti dello scenario di riferimento, pertanto medici, familiari dei malati, contesto sociale di appartenenza, organizzazione sanitaria referente, considerata, quest’ultima, non solo evidentemente sotto gli aspetti strettamente medici, ma anche e necessariamente nella sua dimensione organizzativa, burocratica e delle culture e sub-culture che la animano. L’obiettivo pedagogico è quello di realizzare un percorso verso il benessere, che possa configurarsi come il tentativo di costruire, a partire dalle storie di ciascun attore, e attraverso la relazione educativa, una narrazione comune e condivisa, nella processualità del dialogo.

## Riferimenti bibliografici

- Boutinet J. P. (2007). *Anthropologie du projet*. Paris: Puf.
- Bruner J. (2001). L’interpretazione narrativa della realtà. In Id., *La cultura dell’educazione. Nuovi orizzonti per la scuola* (pp. 145-164). Milano: Feltrinelli.
- Colazzo S. (2008). Valutazione. In Id. (a cura di), *Progettazione e valutazione dell’intervento formativo*. Milano: McGraw-Hill.
- Corbellini G. (2004). *Breve storia delle idee di salute e malattia* Roma: Carocci.
- Fadda R. (2003). *Sentieri della formazione. La formatività umana tra azione ed evento*. Roma: Armando.
- Giani U. (2009). Le traiettorie del malessere: modello multi metodologico per l’analisi delle narrative di malattia. In Id. (a cura di). *Narrative Based Medicine e complessità* (pp. 47-78). Napoli: Scriptaweb.
- Giani U. (2009). *Prefazione. Verso un modello complesso della Medicina*. In U. Giani (a cura di). *Narrative Based Medicine e complessità*. Napoli: Scriptaweb.
- Giani U., Garzillo C. (2009). *Percezione della malattia e del rischio*. In U. Giani (a cura di). *Narrative based medicine e complessità* (pp. 29-45). Napoli: ScriptaWeb.
- Lavanco G., Novara C. (2006). *Elementi di psicologia di comunità. Dalla teoria all’intervento*. Milano: McGraw-Hill.
- Lévinas E. (1977). *Totalità e infinito. Saggio sull’esteriorità*. Milano: Jaca Book.
- Monasta A. (1998). L’analisi dei bisogni. In Id. (a cura di). *Mestiere: progettista di formazione* (pp. 30-39). Roma: Carocci.
- Smorti A. (2007). *Narrazioni. Cultura, memorie, formazione del Sé*. Firenze: Giunti.
- Zani B., Cicognani E. (2000). *Psicologia della salute*. Bologna: Il Mulino.
- Zannini L. (2003). *Salute, malattia e cura. Teorie e percorsi di clinica della formazione per gli operatori sanitari*. Milano: Franco Angeli.

