

## **I LUOGHI DELLA CURA**

### ***Un viaggio tra il sé professionale e il sistema delle cure domiciliari***

Vincenzo Alastra e Manuele Cecconello

#### Abstract

Il contributo presenta un'esperienza che si è sviluppata su due piani interconnessi: il primo concerne la messa a fuoco della complessità delle competenze relazionali, emotive, etiche e operative degli infermieri e dei sanitari impegnati in pratiche di cura in un contesto domiciliare, il secondo pone l'accento sulla conseguente necessità, per questi professionisti, di "attrezzarsi" per consolidare i propri saperi pratici e perseguire un continuo apprendimento dall'esperienza.

Più nel dettaglio, vengono illustrati gli esiti di una sperimentazione di pratiche formative e creative fondate sulla partecipazione, da parte dei "discenti", ad un laboratorio formativo condotto in senso narrativo-esperienziale e sulla realizzazione di tre brevi documentari, intesi come artefatti comunicativi ispirati alle medical humanities.

L'esperienza in questione è parte di un più ampio progetto che ha voluto verificare l'impiego di queste metodologie formative innovative in un determinato contesto organizzativo, ma anche voluto sostanziarci in un'operazione di comunicazione sociale volta a sollecitare l'attenzione di un pubblico vasto, di operatori sanitari ma anche di "non addetti", sul tema delle cure domiciliari, sulla necessità di investire maggiormente in queste politiche di intervento sanitario e sulla valorizzazione sociale del ruolo dell'infermiere che opera a domicilio.

#### **Annotazioni introduttive**

Viene qui presentata l'esperienza concernente la realizzazione di tre brevi filmati o *video frammenti narrativi* in tema di cure domiciliari condotta nell'ambito del più ampio progetto: "*I luoghi della cura e dell'apprendimento dall'esperienza*"<sup>1</sup>; un progetto, sostanziatosi in varie azioni e output<sup>2</sup>, condotto grazie 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.

L'esperienza qui considerata si è articolata in due momenti fra loro interconnessi e reciprocamente stimolanti:

- un primo e propedeutico coinvolgimento degli infermieri in alcune "mosse" di un laboratorio narrativo esperienziale e riflessivo<sup>3</sup> in cui hanno messo in parola testimonianze e narrazioni della pratica professionale e del "mondo delle cure domiciliari";

---

<sup>1</sup> Il progetto: "*I luoghi della cura e dell'apprendimento dall'esperienza*" è stato sostenuto dalla Federazione Nazionale IPASVI e dal Collegio IPASVI di Biella ed ha perseguito, nel suo insieme, finalità diverse e comprendenti: la valorizzazione del ruolo dell'infermiere che opera a domicilio e delle "politiche" sanitarie centrate sulle cure domiciliari, la messa in evidenza della complessità che caratterizza questi contesti relazionali ed emotivi e le competenze di questi *professionisti pratici* riconducibili all'esercizio della narrazione e della disciplina riflessiva e allo sviluppo del loro sapere esperienziale.

<sup>2</sup> Il Progetto, in corrispondenza alle diverse finalità perseguite, è andato a sostanziarci in plurime azioni (conduzione di un laboratorio formativo narrativo esperienziale, realizzazione di video riprese, organizzazione del convegno nazionale: "*I luoghi della cura. Un viaggio tra il sé professionale e il sistema delle cure domiciliari*", tenutosi a Biella il 15 novembre 2014, ecc.) e diversi output: video "dichiarativi" sulle cure domiciliari aventi come protagonisti i responsabili di questi Servizi che delineano lo scenario operativo e organizzativo al cui interno si sviluppa la quotidiana prassi dell'assistenza domiciliare; alcuni racconti scritti dagli infermieri partecipanti ai Laboratori, nonché altro materiale documentario sul tema e testi di vario tipo (file audio, file di scrittura, presentazioni, immagini fotografiche, ecc.) su vari temi sempre inerenti la complessità delle cure domiciliari. I "video frammenti narrativi" tratteggiano tre storie di cura domiciliare e rappresentano, per così dire, il "cuore" del progetto.

<sup>3</sup> Il Laboratorio *Narrativo Esperienziale* è stato condotto da Vincenzo Alastra e Rosa Introcaso con la collaborazione e partecipazione del regista cinematografico Manuele Cecconello, seguendo una metodologia *Autobiografica e Riflessiva* (da cui l'acronimo NEAR. Sui Laboratori NEAR Cfr. gli altri contributi presenti in questo libro), già collaudata in altre

- la successiva partecipazione dei medesimi operatori alle riprese condotte dal regista cinematografico<sup>4</sup> per la realizzazione dei frammenti video.

Dal punto di vista formativo, questa esperienza ha inteso così proporsi come una prima sperimentazione atta a verificare l'impiego di queste metodologie innovative nel contesto organizzativo di un'azienda sanitaria e la messa a punto di un materiale didattico polivalente, impiegabile con finalità multiple e fruibile in diversi contesti e setting formativi (informali, laboratoristici, riflessivi, ecc.) che sostanziano una prospettiva di "pedagogia narrativa" (Zannini, 2008) che va oltre le pratiche formative puramente addestrativo-istruttive.

Sempre dal punto di vista del processo formativo, questi tre filmati<sup>5</sup> rappresentano l'output principale e conclusivo di questo percorso, ponendo fra l'altro l'accento sulla necessità, per questi professionisti, di "attrezzarsi" per consolidare i propri saperi pratici e perseguire un continuo apprendimento dall'esperienza.

## **La capacità di apprendere dall'esperienza e le altre competenze centrali**

Apprendere dall'esperienza è un'esigenza imprescindibile se si deve approfondire la comprensione degli esseri umani nella loro specificità e unicità (Charon et al. 1995; Zannini, 2008), se si devono mettere a punto soluzioni creative, non pre-definite, atte a far fronte a problemi irripetibili; soluzioni calibrate per le complesse situazioni che quotidianamente gli infermieri domiciliari si trovano a fronteggiare. Come avviene tutto ciò in questi contesti di cura? Qual è la portata dei dilemmi e delle problematiche etiche che questi operatori incontrano nel loro quotidiano agire professionale? Come si sostanziano e come possono consolidarsi i saperi pratici necessari per affrontare le svariate problematiche di tipo sanitario, relazionale e organizzativo, interessanti il paziente, la sua famiglia, i diversi colleghi e i Servizi con i quali si è chiamati a rapportarsi? È questo il focus principale attraverso il quale può essere letta l'esperienza qui considerata.

L'esperienza formativa prima, e la realizzazione dei filmati poi, hanno complessivamente inteso concretizzare un approccio formativo e artistico ispirato al paradigma narrativo-autobiografico (Formenti, 1998, 2010; Batini e Giusti, 2009; Zannini, 2008; Castiglioni, 2012). Si è percorsa questa opzione in quanto la si è ritenuta rispondente ad una delle finalità principali del progetto: quella di evidenziare quella sensibilità etica che deve essere posta imprescindibilmente a fondamento delle pratiche di cura (Alastra, 2014), ma anche tutte quelle capacità e competenze relazionali che attengono l'osservazione e l'analisi di situazioni complesse, l'ascolto attivo e la capacità di sostenere interazioni dialogiche, l'empatia e la riflessione, il problem solving, i processi di decision making, la consapevole e matura assunzione delle proprie responsabilità, la ricerca di soluzioni creative, ecc.. Sono queste, e altre ancora, 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 apprendimenti continui e ciò anche in virtù dello sviluppo tecnologico che, negli ultimi anni, ha permesso di trasferire al

---

analoghe esperienze condotti negli ultimi anni nel contesto dell'ASL BI, alcune delle quali già coinvolgenti gli Infermieri dei Servizi Territoriali.

<sup>4</sup> Si fa qui riferimento al regista cinematografico e documentarista Manuele Cecconello con il quale, in maniera analoga a quanto avvenuto relativamente ai lavori del laboratorio formativo, si sono rapportati nel corso delle riprese e del montaggio dei film i due conduttori dell'attività formativa.

<sup>5</sup> I tre filmati, unitamente agli altri output del Progetto, sono visionabili nella forma del web-documentario sulla piattaforma interattiva: [www.iluoghidellacura.it](http://www.iluoghidellacura.it). Il web documentario è una piattaforma web tecnologicamente avanzata: dal punto di vista multimediale, se un documentario classico è un prodotto esclusivamente audiovisivo e monodirezionale, il web-doc prevede l'uso di audio e video integrati a grafiche, testi, infografiche, forum, avvicinandosi in questo ai documenti ipertestuali, ai libri-game e ai videogiochi. Dal punto di vista dell'esplorazione dei contenuti, il web-doc si presta a una partecipazione attiva dell'utente che può scegliere il proprio metodo di interpellazione e navigare secondo percorsi personalizzati e con i propri tempi, anche partecipando con contributi personali in spazi di interattività che non prevedono nozioni tecniche specifiche da parte dell'utente stesso e consentono la gestione e la armonizzazione dei contributi in modo moderato e semiautomatico.

domicilio molte pratiche tipicamente ospedaliere e tutta una serie di presidi sanitari che vanno, appunto, contestualizzati.

L'idea dei "frammenti narrativi" qui considerati 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.

Viene così ribadita la pregnanza, per tutti i *professionisti pratici* (Schön, 1993, 2006; Mortari, 2003), di una pratica formativa capace di costruire sapere a partire dalla riflessione su un'esperienza che viene "consolidata" attraverso l'impiego di una scrittura autobiografica e riflessiva (Demetrio, 1996; 2008; Laneve 2009), ma anche attraverso la realizzazioni di altri testi, quali appunto quelli video-narrativi. 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.

Questi contributi filmati, infine, si presentano come "spaccati" di pratiche di cura messe in atto coinvolgendo pazienti e familiari e intrattenendo con questi relazioni emotivamente significative. Vengono in tal modo messi in salienza alcuni episodi paradigmatici che esemplificano alcune peculiarità dello scenario domiciliare, in maniera tale da favorire il confronto fra "addetti ai lavori", ma anche con il pubblico generico, normalmente poco informato riguardo alla dinamicità e al valore dell'assistenza domiciliare.

### **L'accento sui luoghi e sulla cura**

I tre video-frammenti costituiscono un viaggio nella complessità del mondo della cura domiciliare e sono stati realizzati grazie alle riprese effettuate nel corso di alcune visite domiciliari e alla disponibilità ed autenticità dimostrata da pazienti ed operatori in queste circostanze. L'occhio del regista si è così "focalizzato" ad accogliere la realtà delle visite e dei luoghi della cura così come questi si presentavano di circostanza in circostanza per poi esaltarne, attraverso le peculiarità sintetiche e ritmiche del montaggio, il potenziale narrativo e formativo.

Essi parlano, non a caso, di *luoghi*. 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 venga abitato da determinati soggetti e che al suo interno siano sollecitate relazioni significative e significanti da intendersi, a loro volta, come parti integranti di quel luogo. Attraverso queste relazioni i soggetti in esse impegnate si ri-conoscono, nel 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 (Bert, 2007), 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?

### ***Sul potenziale formativo dei video narrativi***

Un contesto formativo può prevedere diversificati approcci o stili alla visione di un materiale narrativo video, svariati strumenti e distinte metodologie di utilizzo (Cattorini, 2003; Agosti, 2004; Cortese e Ghislieri, 2004; Cappa e Mancino, 2005; Bert, 2006; D'Incerti, Santoro e Varchetta, 2007). Qui è sufficiente proporre di accompagnare la visione dei video narrativi con un successivo confronto, meglio se in piccolo gruppo. Fra le molteplici "piste" di lavoro si evidenzia, in primo luogo, come possa essere particolarmente formativo porre l'accento sui vissuti e sulle emozioni provate dai formandi e dal formatore nel corso della visione dei filmati e dei successivi momenti di confronto. I temi focalizzabili sono diversi e potranno soprattutto essere meglio individuati e scaturire in base agli interessi e alle specificità degli stessi fruitori (siano essi infermieri, medici, psicologi, educatori, o altri operatori sanitari e della cura quali, ad esempio, gli assistenti sociali, i formatori stessi, ed altri ancora). Alcune opportunità rimandano alla possibilità di soffermarsi, ad esempio, sulle immagini che tratteggiano le peculiarità del contesto domiciliare e l'unicità, irripetibilità e specificità della singola storia, prestando così attenzione a quanto un testo narrativo venga a conformarsi secondo un paradigma idiografico, presenti cioè rappresentazioni singolari e contingenti, che non possono essere generalizzate (Jedlowski, 2000, p. 203).

Si può poi andare alla ricerca delle "psicologie" dei protagonisti, dei temi e delle prospettive di lettura che emergono dalla visione-fruizione di ogni singolo filmato considerato nella sua interezza. Si può anche decidere di mettere a fuoco solo alcune sequenze peculiari (Cortese e Ghislieri, 2004), quelle cioè intorno alle quali si concentrano alcune problematiche su cui si intende polarizzare il lavoro formativo.

### ***I tre possibili stili di utilizzo dei video***

Nell'ambito di un percorso formativo è quindi possibile utilizzare anche questi video secondo i diversi possibili stili tratteggiati da L. Zannini (Zannini, 2008, pp. 175-184).

In tal senso, ogni filmato può allora essere considerato in chiave simbolica, come composto da più messaggi e segni da decifrare o da raccogliere. In questo caso si può considerare il testo con uno *stile analogico* e guidare-orientare l'osservatore attraverso mandati definiti e funzionali, facendone un uso pragmatico e, per molti versi, programmato, in quanto il filmato viene ritenuto direttamente o analogicamente esemplificativo della tematica o problematica su cui verte l'intervento formativo. In alternativa, può essere abbracciato uno stile *esistenziale-autoformativo* e impiegare i film per "scoprire" le tante verità e i significati possibili che questi filmati possono sollecitare ad esprimere. Si tratta allora di andare alla ricerca ed evidenziare quanto può essere condiviso in un gruppo di osservatori (Agosti, 2004), accogliendo con pari dignità e valore tutti questi possibili e diversi significati, orientando il confronto sui quelli (convergenti o meno che siano) attribuiti ai comportamenti messi in atto dai protagonisti dell'interazione, sui criteri che hanno guidato le diverse decisioni e azioni intraprese dal professionista e dal paziente, ecc..

Le video narrazioni possono così innescare e alimentare un confronto sulle esperienze professionali dei discenti, andando alla ricerca di vecchi e nuovi significati (Cappa, 2005, p. 27). I film possono inoltre essere utilizzati per far emergere aspetti latenti della pratica professionale, per pensare e riflettere sull'esperienza professionale, a partire dai diversi segni (segnali e simboli) disseminati nei film stessi, in uno stile, appunto, *semeiotico-clinico*, uno stile assimilabile, sempre secondo L. Zannini (Zannini, 2008 : 180), a quell'approccio clinico nella formazione magistralmente teorizzato da R. Massa (Massa, 1992). In tal modo, si potrà pervenire ad altre narrazioni, sia in forma orale che scritta, alle storie professionali dei componenti il gruppo in formazione, "trattando" tutte queste narrazioni come incisivi dispositivi formativi (come ad esempio accade nei laboratori narrativo-sperienziali fondati sulla scrittura condotti nel contesto della ASL BI).

Proprio quest'ultima proposta di lavoro permetterebbe di constatare come le pratiche narrative diano spontaneamente luogo alla comparsa di mondi narrati che si affiancano e si intrecciano con i mondi della vita, con gli spazi e i tempi dell'esperienza, ampliandoli, permettendo cioè ai soggetti coinvolti di muoversi in altri spazi e tempi (Jedlowski, 2013, p. 19).

### ***Le pratiche di creative-writing***

Ancora un altro impiego di questo materiale narrativo in ambito formativo rimanda, infine, ad alcune possibili pratiche di *creative-writing* (Archer, 1998) che potrebbero scaturire naturalmente, od essere conseguenti a particolari mandati proposti ai discenti dopo la visione di ognuno di questi filmati. A questo riguardo, ad esempio, si potrebbe formulare la consegna ai discenti di provare ad esprimere in forma scritta il punto di vista del paziente, i suoi vissuti: in merito alla relazione e storia di malattia e di cura, ai rapporti intrattenuti con altri attori del sistema di cura e, più in generale, con tutto ciò che non viene messo in parola, esplicitato nel filmato.

Più in dettaglio, e qui ancor più emergerebbe appunto la vena creativa, i discenti, immedesimandosi nel paziente, potrebbero cimentarsi nella scrittura di una lettera indirizzata specificatamente a *quell'*operatore protagonista di *quell'*irripetibile storia di cura, potrebbero anche provare ad immaginare-fantasticare la storia di vita di *quel* paziente.

Analogamente si potrebbe procedere anche con altre forme espressive, attraverso la messa in scena di un monologo, in una simulata, ecc..

### ***Sostare in una prospettiva di conoscenza personale e animare domande larghe e profonde***

Per concludere questo genere di annotazioni va ancora sottolineato che le proposte di utilizzo dei filmati in contesti formativi qui accennate si collocano tutte all'interno di una prospettiva di *conoscenza personale* (De Monticelli, 1998; Zannini, 2008) che deve orientare la visione dei tre "frammenti". La conoscenza personale attiene fenomeni che non possono essere oggettivati, misurati, quantificati.

Va evidenziato al riguardo che abbracciare una prospettiva di *conoscenza personale* conduce ad una conoscenza di un fenomeno, in questo caso: del paziente, dell'operatore e dei *luoghi* della cura, con modi e risultati ben diversi da quelli impiegabili e raggiungibili con una conoscenza oggettivante: «*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; cit. da Zannini, 2008, p. 6). Questo genere di conoscenza, come evidenziato da R. De Monticelli, non può prescindere da una concomitante conoscenza di se stessi (De Monticelli, 1998, p. 144). Questo materiale artistico e didattico può essere quindi impiegato in iniziative formative finalizzate allo sviluppo dell'identità professionale dei "discenti", centrate sulla loro capacità di coinvolgersi e di coltivare una conoscenza di se stessi e realizzare pienamente il ben-essere proprio e dei pazienti con cui entrano in relazione come professionisti della cura (Mortari, 2006). Dopo la visione di questi filmati si ritiene che possa essere legittimo domandarsi se ciò ha consentito, di mettere a fuoco e di sentire più vicine, anche solo per pochi istanti, in una connessione fatta di vibrazioni e armonie diverse, le "cose" che stanno a cuore agli operatori (Iori, 2009). Questo era un intento perseguito con questi brevi documentari: avere a che fare con la conoscenza personale, con fenomeni non spiegabili con teorie generali, fenomeni unici e irripetibili che rimandano semmai alla possibilità di essere *com-presi*. Un'altra serie di considerazioni concerne poi il fatto che l'insieme di questi tre film consente di cogliere alcuni tratti essenziali del profilo di un professionista della cura<sup>6</sup> orientato in senso narrativo che, proprio in virtù di questa duplice qualificazione, è chiamato ad esercitare una pratica di cura tenendo conto delle narrazioni del paziente, dei vissuti, delle emozioni e dei significati associati alla sua condizione esistenziale di malato; un professionista che è soprattutto

---

<sup>6</sup> In questi filmati il profilo professionale in questione è quello di un infermiere ma, per analogia, i discorsi e le osservazioni ad esso riferibili potrebbero essere estesi anche ad un medico, ad uno psicologo, ad un educatore, ecc..

chiamato ad *esserci* in maniera *interrogativa-esplorativa* (Masini, 2005, p. 14) nella relazione (Bert, 2007, p. 99; Masini, 2005, p. 7), a coinvolgere se stesso, il paziente ed il suo contesto relazionale di riferimento, in maniera tale da rendere tutti gli attori di questo sistema co-protagonisti del processo di cura<sup>7</sup>.

Più che fornire risposte, queste proposte intendono, in definitiva, animare domande *larghe e profonde*, domande generative di senso, che facciano pensare e non solo conoscere una realtà (anche con una tensione etica: cosa è bene? Cosa è bello? Cosa è giusto? Quale uso delle conoscenze?); domande circolari, ovvero domande riflessive che sollecitino i partecipanti a esprimere i loro diversi punti di vista sulle storie oggetto di confronto. Da questo punto di vista, si potrebbe dire che l'intera operazione (la realizzazione del laboratorio narrativo riflessivo a cui si è accompagnata poi la realizzazione dei video narrativi) è stata mossa dal desiderio di «mettere in comune materia per pensare» (Mortari, 2002, p. 141) e alimentare pensiero riflessivo intorno al mondo delle cure domiciliari e non da un pensare *calcolante* che si prefigge di garantire il dominio sulle *cose* (Mortari, 2008, p. 13).

## **Sulla necessità di predisporre a vedere (non solo guardare) i video narrativi**

### ***C'è differenza fra guardare e vedere***

Un'ultimissima serie di raccomandazioni prima di predisporre alla visione dei filmati, concerne la marcatura della differenza tra il senso del vedere e quello del guardare.

Per rileggere le storie di malattia e di cura presentate nei tre video-frammenti narrativi in oggetto è sufficiente guardare questi video o, piuttosto, occorre porsi nella predisposizione per vedere?

È questa la domanda che può, a mio avviso, contribuire a pre-orientare opportunamente la fruizione formativa di questi video.

Guardare e vedere non sono sinonimi, non si riferiscono alla stessa azione cognitiva ed esistenziale, hanno significati profondamente diversi sui quali è opportuno soffermarsi.

Vedere ha a che fare con il capire, lo scoprire e l'interpretare, è una parola che rimanda ad una certa tensione emotiva, richiama pathos, una partecipazione, un coinvolgimento dell'osservatore rispetto alla scena osservata. Dopo aver visto questi video potrei dire: "Ho visto la fiducia e il reciproco rispetto che caratterizza queste relazioni", che è cosa ben diversa dal dire: "Ho guardato la fiducia e il reciproco rispetto che caratterizza queste relazioni".

In questo secondo caso la connotazione emotiva e il mio coinvolgimento attivo nella costruzione di quanto osservato sono posti in secondo piano e lasciano più spazio ad un atteggiamento distaccato, di tipo analitico, sicuramente più freddo. L'azione osservativa, gli atti compiuti da colui che osserva, sono esteriormente identici sia nel caso del vedere che in quello del guardare, ma sono diversi nella sostanza: solo nel primo caso si è attori di una presa di coscienza che ci conduce ad un comprensione di quanto osservato. Ciò genera tutta una serie di effetti per chi osserva, consentendogli di aprirsi ad un mondo di significati, ad una qualche (anche se pur sempre provvisoria) occasione interpretativa.

Nel caso del guardare non c'è cammino, non c'è punto di approdo. Guardando non andiamo, consapevolmente, da nessuna parte.

Guardare è condizione necessaria ma non sufficiente per vedere.

Vedere è quindi un andare oltre il guardare.

Chi vede com-prende l'oggetto guardato. Prende con sé l'oggetto osservato e, così facendo, assume la responsabilità della comprensione acquisita, si pone in una postura autoriale, palesandosi, uscendo allo scoperto, mettendosi in gioco, azzardando...

---

<sup>7</sup> 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 una "medicina narrativa" che si prefigge di pervenire a significazioni, buone ed evolutive per il paziente e per il curante stesso (Bert, 2007).

Vedere è vedersi! E ciò richiede anche una certa disponibilità, forse anche un certo coraggio. Molte persone preferiscono guardarsi, ma non vedersi.

### ***Cogliere ciò che non è tutto lì***

Con questo atteggiamento, con questa marcatura sul vedere, sarà allora possibile cogliere, con più immediatezza e profondità, tutta una serie di fenomeni che non sono *tutti lì* (Zannini, 2008, p. 4), oggettivamente presenti, in maniera del tutto indipendente dall'osservatore, dalle relazioni, dalle storie e dal contesto.

A queste condizioni, ad esempio, sarà possibile cogliere con quale naturalezza e dignità una paziente possa raccontare (come nel filmato: "Mara e Rosa") la propria gravissima malattia, per cercare di dare un senso, un significato più accettabile (Bonino, 2006), a questa *esperienza apicale di vita* (Demetrio, 2000). È poi possibile constatare come il dialogo e il confronto sulla propria esperienza di malattia possa essere poi facilitato dall'incontro con un'infermiera in grado di ascoltare e comprendere questi vissuti, ovvero capace di vivere con empatia e ascolto la relazione con la paziente.

Si può poi apprezzare, come nel caso: "Cristina e Aldo", la statura del professionista pratico, di chi è chiamato a creare strategie e soluzioni tenendo conto della soggettività del paziente, delle specificità della situazione, adoperandosi per esprimere, appunto, in maniera situata (Alastra, Kaneklin e Scaratti, 2012), non generalizzabile, il proprio sapere esperienziale (Mortari, 2003), un sapere fondato sull'esperienza rivisitata e condivisa con il paziente stesso e con la rete dei servizi e delle risorse presenti e insistenti sul caso, che si sviluppa a partire da un governo di questa complessità, da una sensibilità e da un rispetto dei valori e degli atteggiamenti non comune.

Il video "Laura e Sergio" dimostra infine, in maniera tangibile e creativa, come si possa sostanziare una relazione fondata su una alleanza terapeutica forte e si possa dare evidenza della, poco felicemente detta, umanizzazione della cura. Si tratta, in particolare, di alcune immagini, pochi gesti e attenzioni semplici e reciproche, messi in atto dai protagonisti della vicenda e intercettati dal regista. In particolare la sequenza della "telefonata" appare così davvero pregna di umanità e di sbocchi poetici ri-vitalizzanti.

Queste tre storie di malattia e di cura ci permettono di cogliere la prospettiva dei pazienti unitamente ai valori di riferimento dei professionisti in queste storie coinvolti, ci consentono di apprezzare quanto questi contesti relazionali possano incidere sui vissuti di malattia, sulle posizioni professionali assunte rispetto a determinate problematiche e con quali conseguenze positive per entrambi i protagonisti.

### ***Aver cura di ciò che si è visto***

L'invito che per quanto fin qui argomentato può discendere in chiave formativa è, quindi, quello di prendere coscienza dell'oggetto osservato fino a *vederlo* e, a questo punto, ad *occuparsi di ciò che si è visto*. Solo chi si spinge fino a *vedere* può, auspicabilmente, fermarsi allo scopo di aver cura dell'*oggetto* visto. Dico *auspicabilmente* perché tutto questo non è scontato, non capita automaticamente e nemmeno senza fatica. È sempre necessaria una propensione alla cura, anche nei confronti di se stessi, una presa di responsabilità che ognuno di noi può, solo liberamente, esprimere.

### **Annotazioni sulla "via discreta" alla regia**

Essere accolti in casa di una persona ammalata, ricevere il suo permesso a mostrare al pubblico il suo stato, le sue emozioni, la sua vulnerabilità e financo le sue "piaghe", non solo in senso simbolico, implica da parte dell'osservatore-registratore una speciale assunzione di responsabilità riguardo al patto di rispetto da siglare con la realtà di quella specifica situazione e con il vissuto intercorrente tra la persona bisognosa di cure e l'infermiere domiciliare.

Il “set” di ripresa, il vero “luogo” della cura non è solo la casa del malato, ma si concreta subito come la “circostanza”, l’atto dell’incontro tra una totale apertura di sé e del proprio handicap e la possibilità di testimoniare la gestualità concreta e attiva della cura in sé, della parola che lega il senso e la prassi della relazione e la tecnica applicata allo specifico intervento. In altre parole, il regista chiamato a riprendere la cura diviene testimone di una inedita e maieutica relazione di fiducia e “affidamento”.

Il malato affida la propria immagine vulnerata ad una visione che è di per sé gesto e dialogo, desiderio di ascolto e coadiuvante alla cura. L’operatore domiciliare accoglie ogni giorno questa “offerta” della malattia in una relazione duale e intima con il soggetto; ma allorquando un terzo – il “regista” - testimonia questa “offerta” della privacy privata di qualsiasi censura, si innesca un livello narrativo potente che interpella direttamente il gesto della visione e della necessaria condivisione.

Ecco che allora una via “discreta” della regia si impone: quella via che osserva senza alterare la relazione, che si “nasconde” per lasciare tutto il tempo e lo spazio alla prassi di cura pur dettagliandone minuziosamente il contatto umano, quella via che interpreta la sintesi significativa dell’esperienza dell’infermiere domiciliare attraverso un montaggio senza costruito preimpostato ma “fluida”, libero di toccare al vivo quegli elementi personali e soggettivi caratteristici di ogni relazione di cura.

Ciò che ne emerge vivo è, infine, quel senso di empatia e attenzione che ambedue i protagonisti del set trasfondono mutuamente quale ingrediente principale dell’atteggiamento verso la malattia. Una vicinanza e una reciproca accoglienza che replica in piccolo la più generale necessità di integrazione e completezza dell’esperienza umana.

## Riferimenti bibliografici

- Agosti A. (2004) (a cura di), *Il cinema per la formazione*, Milano, Franco Angeli.
- Alastra V. (2014) (a cura di), *Etica e salute*, Trento, Erickson.
- Alastra V., Kaneklin C. e Scaratti G. (2012), *La Formazione situata*, Milano, Franco Angeli.
- Archer C. (1998), Final fictions? Creative writing and terminally ill people, in Hunt C. e Sampson F. (a cura di), *The Self on the Page. Theory and Practice of Creative Writing in Personal Development*, Jessica Kingsley Publishers, London-Philadelphia.
- Batini F. e Giusti S. (2009) (a cura di), *Le storie siamo noi. Gestire le scelte e costruire la propria vita con le narrazioni*, Napoli, Liguori.
- Bert G. (2006), Cinema e medicina, in Bucci R. (a cura di), *Manuale di medical humanities*, Zadig Roma..
- Bert G. (2007), *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Torino, Il Pensiero Scientifico.
- Bonino S. (2006), Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia, Roma-Bari, Laterza.
- Cappa F. (2005), Introduzione, in Cappa F. e Mancino E. (a cura di), *Il mondo, che sta nel cinema, che sta nel mondo*, Mimesis, Milano.
- Cappa F. e Mancino E. (a cura di) (2005), *Il mondo, che sta nel cinema, che sta nel mondo*, Mimesis, Milano.
- Castiglioni M. (2012), “L’approccio narrativo nella formazione degli operatori medico-sanitari”, in: Demetrio D. (2012), (a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Udine, Mimesis, pp 181-217.
- Cattorini P. (2003), *Bioetica e cinema*, Franco Angeli, Milano.
- Charon R. et al. (1995), Literature and medicine: Contribution to clinical practice, in *Annals of Internal Medicine*, 122, 8, pp. 599-606.
- Cortese C. e Ghislieri C. (2004), Il cinema, in Boldizzoni D., Nacamulli R. (a cura di), *Oltre l’aula. Strategie di formazione nell’economia della conoscenza*, Apogeo, Milano.
- D’Incerti D., Santoro M. e Varchetta G. (2007), Nuovi schermi di formazione, Guerini e Associati, Milano.



- De Monticelli R. (1998), *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*, Milano, Guerini.
- Demetrio D. (1996), *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Milano, Raffaello Cortina.
- Demetrio D. (2000), *L'educazione interiore. Introduzione alla pedagogia introspettiva*, Firenze, La Nuova Italia.
- Demetrio D. (2008), *La scrittura clinica*, Milano, Cortina.
- Formenti L. (1998), *La formazione autobiografica*, Milano, Guerini.
- Formenti L. (a cura di) (2010), *Attraversare la cura*, Trento, Erickson.
- Iori V. (2009) (a cura di), *Il sapere dei sentimenti. Fenomenologia e senso dell'esperienza*, Milano, Franco Angeli.
- Jedlowki P. (2000), *Storie comuni, La narrazione nella vita quotidiana*, Milano, Bruno Mondadori.
- Jedlowski P. (2013), Il piacere del racconto, in Giusti S. e Batini F. (a cura di) (2013), *I quaderni della ricerca 05. Imparare dalla lettura*, Loescher Editore, Torino, pp. 19-28.
- Laneve C. (2009), *Scrittura e pratica educativa*, Trento, Erickson.
- Masini V. (2005), *Medicina Narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, Milano, Franco Angeli.
- Massa R. (1992), *La clinica della formazione*, Milano, Franco Angeli.
- Mortari L. (2002), *Aver cura della vita della mente*, Milano, La Nuova Italia.
- Mortari L. (2003), *Apprendere dall'esperienza*, Roma, Carocci.
- Mortari L. (2006), *La pratica dell'aver cura*, Milano, Bruno Mondadori.
- Mortari L. (2008), *A scuola di libertà. Formazione e pensiero autonomo*, Milano, Raffaello Cortina.
- Schön D. A. (2006), *Formare il professionista riflessivo*, Milano, Franco Angeli.
- Schön D.A. (1993), *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*, Bari, Edizioni Dedalo.
- Zannini L. (2008), *Medical humanities e medicina narrativa, Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano, Raffaello Cortina.