

L'ANGOLO DELLE STORIE

*Narrazione clinica e pluridimensionalità
della cura*



Qualche premessa antropologica



- Che cos'è il **corpo**?
- Che cos'è la **malattia**?
- Che cos'è la **biomedicina**?
- Che cos'è la **narrazione**?



Il corpo

- non è un'entità storica e universale
- è un corpo che apprende ad essere nel mondo
- è storicamente e culturalmente dato
- è insieme individuale, sociale, politico
 - soggetto di esperienza
 - è "pieno di mente"



La malattia

- è un'esperienza totalizzante
- coinvolge la fisicità (disease), ma anche l'esperienza individuale (illness) e la dimensione socio-politica (sickness)
- è passibile di diverse interpretazioni a seconda delle variabili prese in esame



La biomedicina

- è un'etnomedicina: un sapere particolare, che prende in esame specifiche variabili, ma ne esclude altre
 - è efficace in virtù di tale riduzionismo, ma ha delle limitazioni a causa di esso
- si fonda su narrazioni: anamnesi, letteratura scientifica, cartelle cliniche



La narrazione

E' una pratica socio-culturale
polidimensionale

- Relazione tra gli **elementi della trama**
 - Relazione tra coloro che **narrano**
- Relazione tra coloro che **narrano e coloro che ascoltano**
- Relazione tra coloro che **narrano/ascoltano e ciò che viene narrato**
- Relazione tra **la narrazione e la realtà esterna**



Polidimensionalità della narrazione

LA NARRAZIONE PLASMA L'ESPERIENZA

- ha **potere ermeneutico**: attribuisce un senso
- ha **potere normativo**: modella l'esperienza
- ha **potere congiuntivo**: consente di ipotizzare ciò che non è attuale



L'Angolo delle Storie

Un laboratorio di narrazione clinica a cui partecipano:

ROBERTO LALA

Pediatra endocrinologo

ELISABETTA BIGNAMINI

Pediatra pneumologa

PATRIZIA LEVI

Pediatra di libera scelta

PAOLO MORGANDO

Pediatra di libera scelta

CRISTIANA TINARI

Infermiera

KETTY BRUCATO

Assistente sociale

GIULIA FERRO

Assistente sociale

ELENA NAVE

Bioeticista

CRISTIANA RISSO

Psicologa psicoterapeuta

GIORGIA FENOCCHIO

Psicologa psicoterapeuta

LUCA NAVE

Filosofo e counsellor filosofico

ILARIA LESMO

Antropologa



L'Angolo delle Storie

Un laboratorio di narrazione clinica:

- Ha carattere **sperimentale**;
- Prende avvio dalla **narrazione di casi clinici**;
- Vuole sottolineare la portata **cognitiva e pratica** del lavoro narrativo;
- Non si limita al racconto, ma vuole produrre una **riflessione interdisciplinare** a diversi livelli del discorso;
- La riflessione vuole avere una **ricaduta pratica** sull'agire clinico



La storia di Mara e del mondo che non c'è

Mara è una bambina di sette mesi, gravemente cerebropatica, probabilmente a causa di un'anossia occorsa al momento del parto.

La sua storia è stata narrata congiuntamente dal pediatra e dalle assistenti sociali che l'avevano avuta in carico.



L'incertezza

Rianimare o non rianimare?
Tracheostomizzare o non tracheostomizzare?
Domiciliare o istituzionalizzare?
Distacco o coinvolgimento nella relazione di cura?

"MED2: Tutto dipende da chi trovi come rianimatore, dipende dal grado di responsabilità che vuole assumersi e dal suo modo di presentare il quadro clinico alla famiglia"

"MED1: Vedete la confusione: anche la tracheostomia è palliazione, quindi sarebbe più da intendere come sollievo di una sofferenza [...] che una possibilità, che implica, mi sembra, una azione terapeutica, nel senso tradizionale"

"FIL: Forse molti medici, magari anche nel caso di Mara, consigliano l'istituto perché reputano che il bambino non sia in grado di valutare la differenza tra stare in istituto, in ospedale o a casa, mentre per i genitori di questi bambini è estremamente difficile e penalizzante."

"PSIC: Dal punto di vista psicologico stare tutto il giorno in ospedale con un bambino così complesso è una cosa estremamente faticosa, anche fisicamente, e tra le mamme (e a volte tra gli operatori) si innescano degli aspetti proiettivi spesso feroci."



La contestualizzazione

I partecipanti hanno narrato esperienze personali o professionali precedentemente vissute.

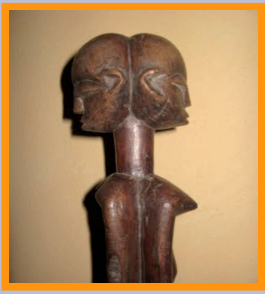
Ciò ha consentito di situare e relativizzare la storia

"BIOE: Il caso di Eluana è particolare perché tutti i professionisti sanitari che si presero cura di lei ad anche il padre affermarono sempre che Eluana non ebbe mai un raffreddore o un malore qualunque dinnanzi al quale poter decidere di non curarla"

"ASS2: Io fin da quando avevo 15 anni, andavo come volontaria ad assistere i bambini ricoverati in questi istituti [...] Ho dei ricordi dolorosi e nitidissimi..."

"MED1: Mi viene in mente il caso di un bambino che abbiamo avuto ricoverato, in coma protratto per tre anni [...] Spesso si creavano teorie sulle sue capacità recettive..."

"MED2: E' evidente che l'aumento della complessità e dell'invasività delle cure mediche richiede ai genitori ed ai parenti un'assistenza molto più impegnativa rispetto al passato e più dispendiosa in termini di tempo"

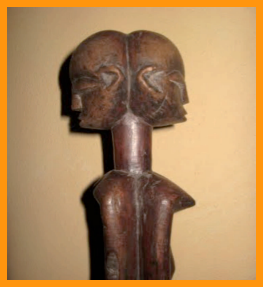


Storie di ogni genere

Simon era un/a neonato/a intersessuale affetto/a da chimerismo tetragametico, giunto/a in Italia da un Paese estero per ricevere cure.

Dopo numerose indagini, operatori e familiari hanno scelto di intervenire chirurgicamente per femminilizzare i genitali del/della bambino/a, che è diventata Giulia.

La storia è stata narrata dai due pediatri che l'avevano avuta in carico. Anche in questo caso, gli aspetti relazionali, comunicativi, socio-assistenziali, culturali, emotivi sono evocati per arricchire il racconto.



L'incertezza

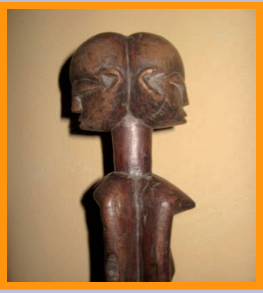
E' stato corretto attribuire un'identità di genere maschile o femminile?
E' stato corretto intervenire chirurgicamente per "normalizzare" il/la neonato/a?

E' possibile o opportuno immaginare l'istituzione di un terzo genere all'interno della nostra società?

"GIORGIA: L'indeterminatezza è inaccettabile. Bisogna aggrapparsi a delle sicurezze. [...] io immagino il viaggio di questa famiglia di stranieri: arrivano carichi di aspettative, con un bisogno di certezze tale che se le costruiscono in qualunque modo. Perché per loro è una necessità! L'incertezza fa impazzire"

"MAURIZIO: Di fronte a casi come questi uno potrebbe avere la tentazione di dire: 'Perché vuoi disciplinare, perché vuoi ridurre in categorie culturalmente accettabili?', 'perché normalizzare?' Però dall'altra parte si potrebbe dire: 'Allora, tutto ciò che produce la natura è buono?'"

"LUCA: In più aggiungiamo che, dal momento che il problema non è solo di natura medico-chirurgica ma prevalentemente sociale, mi chiedo quanto sia giusto il ricorso ad un espediente medico-chirurgico precoce quando la maggior parte dei problemi che Giulia dovrà affrontare riguardano il contesto sociale in cui andrà a vivere"



Altre narrazioni

Gli "Approfondimenti" disciplinari dei diversi specialisti.

La lettera di Denise

*"DENISE: Decisi di incominciare a dare valore a quello che ero e alla forma 'speciale' che sentivo di essere. Capii che al mondo non esiste solo bianco o nero. **E nonostante la società faccia fatica a comprendere, esistono centinaia di migliaia di sfumature di grigio ed io ero una di queste sfumature.**"*



Fai un bel respiro

Il volume racconta alcune storie di pazienti affetti da fibrosi cistica che si sono sottoposti o sono in attesa del trapianto polmonare.

Le narrazioni sono state raccontate dalla dottoressa, dall'infermiera e dall'assistente sociale che se ne occupano.



Variabili prese in esame

- **Speranza, determinazione e fiducia** di parenti, pazienti ed operatori
- **Caratteristiche delle relazioni interpersonali e dei vissuti emotivi**
- **Dimensione simbolica** che costruisce il trapianto quale spazio di rinascita e riprogettazione del sé e del futuro
- **Peso della normatività sociale** nel costruire il discorso e sancire la legittimità delle pratiche
- **Portata creativa della comunicazione** che può costruire la realtà in termini positivi o negativi e far vivere la realtà in modi differenti



“Ciò di cui abbiamo bisogno sono nuovi modi di pensare, capaci di frequentare particolarità, individualità, stranezze, discontinuità, contrasti e singolarità”

(Geertz C)



Bibliografia

- **Bruner J**, *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*, 2002, Gius. Laterza & figli, Roma-Bari.
- **De Angelis V**, *La logica della complessità*, 1996, Edizioni Scolastiche Bruno Mondadori, Milano
- **Geertz C**, *Mondi locali, mondi globali*, 1999, Il Mulino, Bologna
- **Good B**, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico/paziente*, 2006, Giulio Einaudi Editore, Torino
- **Grasseni C, Ronzon F**, *Pratiche e cognizione. Note di ecologia della cultura*, 2004, Meltemi, Roma
- **Morin E**, *La conoscenza della conoscenza*, 2007, Raffaello Cortina Editore, Milano