

L. Garrino

Introduzione

Il testo rappresenta una iniziativa innovativa nell'ambito della formazione continua e dei progetti di miglioramento della qualità assistenziale e valorizza l'importanza della prevenzione e del superamento della visione di malattia unicamente in termini disfunzionali. L'incontro fra professionisti della salute e la Pedagogia dei Genitori, unitamente ad uno sviluppo applicativo dello strumento dell'ICF supporta e favorisce il livello di integrazione delle cure. Tale approccio orienta infatti la pratica del professionista verso il funzionamento, la prevenzione e una visione positiva della salute.

Possiamo considerare questo testo un vero e proprio prodotto della sezione locale Piemonte e Valle d'Aosta della Società Italiana di Pedagogia Medica (SIPeM), associazione che si propone di favorire nell'ambito della Pedagogia medica, lo sviluppo, il coordinamento e la valorizzazione delle conoscenze, delle ricerche e degli studi con l'obiettivo di diffondere i principi di questa disciplina nella formazione del medico e del personale sanitario. La sezione locale ha preso avvio a Torino nell'anno 2006 e il gruppo dei partecipanti si è progressivamente consolidato a partire da istanze locali fortemente motivate, costituendo uno spazio finalizzato al confronto e all'attivazione di sinergie riguardanti metodologie e strumenti innovativi nella formazione in ambito sanitario. Il Comitato per l'integrazione scolastica, editore della rivista «Handicap e Scuola», è entrato in sinergia con la SIPeM nell'elaborazione di proposte di aggiornamento e formazione. Il Comitato promuove la piena inclusione scolastica e sociale delle persone con disabilità, operando il collegamento tra tutte le agenzie educative che permettono o contribuiscono alla crescita della persona. Sanità, scuola, famiglia ed ente locale, ciascuno nel proprio ambito di competenza, interagiscono per garantire la complementarità delle loro funzioni in una stretta sinergia tra i loro interventi. Aspetti che vengono particolarmente sottolineati sono l'integrazione dei bimbi in situazione di handicap e l'educazione

Lorenza Garrino (a cura di) *Strumenti per una medicina del nostro tempo : medicina narrativa,*

Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning (ICF)

ISBN 978-88-6655-836-1 (print) ISBN 978-88-6655-837-8 (online PDF)

ISBN 978-88-6655-838-5 (online EPUB), © 2015 Firenze University Press

alla salute. A fronte di queste spinte innovative e di queste esigenze la medicina narrativa, la Metodologia Pedagogia dei Genitori e l'International Classification of Functioning (ICF), nati in ambiti e situazioni diverse, si integrano permettendo di rispondere alle sfide che l'attuale sistema sanitario deve affrontare nel III millennio.

Nel testo vengono prese in esame le caratteristiche del pensiero narrativo e la filosofia di fondo che orienta il discorso e che definisce la direzione ed il senso della stessa pratica narrativa. La medicina narrativa sostiene la necessità, per i professionisti della salute, di imparare ad ascoltare e valorizzare le storie dei pazienti nei percorsi di diagnosi e cura. Consente inoltre di riflettere su se stessi, sulle proprie emozioni nel confronto con la malattia e sul modo in cui esse influiscono sulla percezione e sulla pratica clinica. Questo processo aiuta a crescere in umanità, ad esercitare l'analisi e l'autocritica, ad evitare il rischio che emozioni compresse possano trasformarsi in cinico distacco o ricomparire sotto forma di frustrazione, stress e *burnout*. L'acquisizione delle competenze richieste dall'approccio *Narrative Based* si avvale in primis dello strumento narrativo nei suoi molteplici approcci e metodologie. Attraverso percorsi formativi che prevedono l'utilizzo dello strumento narrativo possono essere sviluppate, a differenti livelli di approfondimento, le abilità necessarie per interpretare le storie dei malati e dei loro familiari, per capire cosa esse significano e anche per cogliere le problematiche dei pazienti in tutta la loro complessità. Le competenze legate alla comunicazione empatica e all'abilità di dedurre, interpretare e tradurre la storia della malattia del paziente vengono sviluppate attraverso la scrittura narrativa riflessiva. Il dispositivo narrativo consente ai partecipanti a riflettere sulle pratiche professionali e favorisce l'esplorazione prima a livello individuale e poi in gruppo, della dimensione cognitiva e affettiva dell'apprendimento, dell'insegnamento e del lavoro di cura. L'utilizzo della narrazione trova svariate applicazioni in differenti ambiti, sia per l'analisi delle esperienze educative e formative, sia per la riflessione sul lavoro assistenziale e di cura. Le potenzialità formative della narrazione si esplicitano nel valore del raccontare e del raccontarsi che consente di orientare lo sguardo su aspetti particolari dell'esperienza e sviluppare nel soggetto in formazione questa capacità riflessiva su di sé. L'utilizzo della narrazione e dei diari esperienziali fornisce, nei corsi di formazione per formatori, la possibilità di uno strumento per costruire al meglio la relazione didattica con lo studente e dar senso ai vissuti che lo stesso studente evidenzia nel tirocinio. Nei processi formativi la comprensione delle esperienze umane profonde legate alla malattia, alla disabilità viene resa più efficace attraverso l'utilizzo della letteratura, dei film, del teatro, dell'arte. Nel testo vengono presentate due esperienze formative realizzate presso il Corso di laurea in Infermieristica di Torino. La prima riguarda l'utilizzo del teatro per lo sviluppo delle competenze comunicative con i pazienti in una particolare condizione comunicativa quale l'afasia. La seconda rivolge

l'attenzione ai libri e ai racconti che i pazienti hanno scritto e pubblicato sulla loro esperienza di malattia. I loro testi sono una risorsa per l'operatore e una preziosa possibilità nel realizzare una relazione di cura caratterizzata dall'alleanza terapeutica.

La Pedagogia dei Genitori è un esempio dell'utilizzo pedagogico delle narrazioni. La Metodologia Pedagogia dei Genitori intende valorizzare le competenze educative genitoriali e dei familiari all'interno del patto educativo terapeutico. Riconosce e valorizza la dignità dell'azione pedagogica dei genitori e familiari come esperti educativi, sia come mutuo aiuto che nella formazione dei professionisti. Questo acquisisce una particolare importanza nella prima formazione della personalità umana, tenendo conto che le prime competenze cognitive si generano, fin dall'età prescolare, in seno alla famiglia. L'azione dei genitori è quindi fondamentale per assicurare la crescita e lo sviluppo armonico dei propri figli. Viene sottolineato il ruolo dei genitori come esperti e si esplica con la raccolta, pubblicazione e diffusione delle narrazioni dei percorsi educativi dei genitori con figli diversabili.

La Classificazione internazionale del funzionamento, stato di salute e disabilità (ICF) è un modello che si basa sui profili funzionali di salute ed è strettamente correlato al concetto di benessere. Viene presentata la struttura e gli strumenti, che sono stati costruiti per permetterne un utilizzo più agile nella pratica clinica e nella ricerca e gli ambiti di applicazione dell'ICF. Il servizio di Cure Domiciliari dell'ASLTO4 e del Servizio Sociale del Distretto di Settimo Torinese (TO) ha adottato questa modalità di classificazione dei problemi assistenziali delle persone in carico. Nel capitolo vengono presentati tre casi, che, con modalità diverse, sono rappresentativi dell'utilizzo congiunto della medicina narrativa, della Pedagogia dei Genitori e dell'ICF. Rappresentano una testimonianza degli attori in gioco: i pazienti e familiari come protagonisti del proprio percorso di cura; gli operatori pronti a mettersi in discussione, a modificare i propri comportamenti acquisendo crescita professionale e motivazione. Il Progetto Europeo *Healthcare: Parents Pathways and functional profile* (HEPPY), finanziato dalla Commissione Europea nell'ambito del Lifelong learning Program nel biennio 2012-2013, ha consentito ai professionisti impegnati nell'assistenza ospedaliera e domiciliare delle persone affette da malattie croniche di sviluppare le loro competenze nell'individuare, riconoscere e comprendere le storie personali, gli atteggiamenti e gli interessi culturali delle persone, attraverso i due approcci della medicina narrativa e della Metodologia Pedagogia dei Genitori. Integrare i due metodi consente di sviluppare un nuovo scambio di informazioni, conoscenze ed esperienze tra il personale sanitario, il paziente e la sua famiglia, basata sulla *cultural reciprocity*. L'obiettivo specifico del progetto è stato quello di sviluppare e diffondere a livello europeo una miglior conoscenza, in una prospettiva comparativa, dello stato dell'arte, dell'applicazione, dei concetti e dei metodi della me-

dicina narrativa, della Metodologia Pedagogia dei Genitori e il loro ruolo nell'applicazione dell'ICF.

Nel capitolo *Medicina narrativa, Pedagogia dei Genitori e ICF connessi ai saperi in rete* si propongono itinerari di approfondimento per poter condurre ricerche bibliografiche sulle tre tematiche oggetto del testo. Partendo dalla dicotomia tra *background* e *foreground questions*, si presentano risorse e tecniche che agevolino coloro che desiderino addentrarsi nei percorsi di ricerca in rete, senza rifugiarsi esclusivamente negli esiti prodotti da un qualunque motore di ricerca, ma privilegiando fonti qualitativamente valide e validate. Strumenti quali Google, ad esempio, possono fornire altre tipologie di supporto oltre al tradizionale ruolo di agevolatore nel reperimento di informazione in rete: nella pratica quotidiana di molti prevale sicuramente tale ruolo, ma non è diffusa la consapevolezza dei suoi limiti connessi sia all'esaustività che all'attendibilità scientifica dell'informazione reperita.

Come paradigma dell'itinerario svolto attraverso la medicina narrativa, la Metodologia Pedagogia dei Genitori e l'ICF, viene proposto nel testo il documento *Con i nostri occhi*, che consiste nella presentazione del figlio da parte dei genitori. Tale punto di vista si collega allo sguardo dei professionisti della sanità favorendo alleanza e sinergie. Le due prospettive sono diverse, ma hanno la stessa dignità; i due punti di vista portano a una complementarità necessaria allo svolgimento dei compiti specifici di chi ha funzioni di crescita e di chi si occupa di cura.

Gli approcci, le metodologie e gli sguardi differenti proposti e discussi nel testo forniscono una base teorica di riferimento, un arricchimento e sostanza alle pratiche per una visione partecipata, attiva e integrata dei soggetti coinvolti nelle cure. Una particolare attenzione viene anche rivolta alla necessità di formarsi ed essere formati alla dimensione narrativa, privilegiando tra le metodologie possibili quelle che coinvolgono direttamente pazienti, familiari, operatori socio-sanitari protagonisti della cura e le stesse organizzazioni e agenzie formative implicate.