

# **Pedagogia della salute: considerazioni epistemologiche e metodologiche**

di *Salvatore Colazzo*<sup>1</sup> e *Ada Manfreda*<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Ordinario di Pedagogia Sperimentale, Università del Salento

<sup>2</sup> Assegnista di ricerca, Università di Foggia\*

## **Sommario**

L'articolo traccia un percorso di fondazione epistemologica della pedagogia della salute, accompagnandola con una serie di considerazioni metodologiche e presentando un caso concretamente affrontato dagli autori. Ne vien fuori il quadro di una disciplina che, aprendosi alla considerazione di contesti educativi informali, si pone a servizio dei soggetti impegnati nella ricerca di senso, incrementando le loro capacità alla base dei funzionamenti attraverso cui si realizza la loro relazione col mondo.

## **Parole chiave**

capacitazione, mappatura dei bisogni di salute, gruppi di auto-mutuo aiuto, umanizzazione delle cure.

## **Summary**

The essay outlines a path for an epistemological foundation of health pedagogy, together with a series of methodological notices and it presents a case the authors have concretely confronted. The follow up is a discipline which, through opening up to informal educational contexts, places itself at the disposal of the persons engaged in sense researching, enhancing their capacity to be in relationship with the world.

## **Keywords**

Capacitation, mapping health needs, self-mutual help groups, care humanization.

## **1. In che senso il problema della salute è un problema pedagogico**

È ormai senso comune l'idea che la salute non sia semplicemente l'assenza di malattia, ma il perseguimento di una condizione di reale benessere ed equilibrio. Da qui la straordinaria importanza della prevenzione, che non può essere considerata semplicemente una responsabilità individuale, ma deve impegnare le istituzioni, le quali devono muoversi in maniera coerente per creare le condizioni che rendano effettivo il diritto alla salute.

Dalla nostra prospettiva, per riflettere adeguatamente il tema, si rivela di straordinaria importanza il concetto di *capacitazione*, che ci aiuta a porre in rilievo l'importanza delle prassi (tra cui quelle educative) atte ad agevolare processi di sviluppo umano, che,

superando una logica asfitticamente economicistica volta all'incremento della ricchezza complessivamente disponibile, perseguono, nei progetti individuali, comunitari e sociali, una condizione di *felicità*.

Vale la pena richiamare velocemente il dibattito su *happiness* e *well-being* sviluppatosi di recente sia in ambito economico che psicologico, sociale e politico. (Cfr. Legrenzi 1998; Hellwell, Layard & Sachs, 2012; Hadley, 2013).

La teoria della felicità autentica (*happiness*) sostiene che la felicità consista di *emozioni positive*, quali ad esempio il piacere, il comfort, l'estasi ecc.; di *senso di pienezza*, che deriva dal sentirsi un tutt'uno con le attività che si svolgono, arrivando a dimenticarsi di sé, come il bambino quando gioca; di *significato*, che deriva dal percepire le proprie azioni, il proprio essere come partecipi di un qualcosa di più grande, a cui individualmente si contribuisce (Legrenzi, 1998).

La teoria del benessere (*well-being*) sostiene che il soggetto ricava dalle proprie azioni un senso di soddisfazione quando vive emozioni positive; ha un'esistenza impegnata a cercare ciò che lo fa star bene; persegue una socialità ricca di relazioni, si pone obiettivi avvertiti come significativi e immagina mete, anche ambiziose, capaci di motivare l'impegno (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000; Seligman, 2010; Seligman, 2011).

Ciò che in ultima istanza conta è riuscire a conseguire la minimizzazione della sofferenza e, ove possibile, uno stato di compiutezza esistenziale. Nella quotidianità del vivere, ognuno di noi è esposto alla possibilità di provare una vivida impressione di insensatezza, inutilità. Soprattutto quando si trova esposto a una condizione di vulnerabilità, come succede nella malattia. Per sfuggirvi l'uomo si mobilita, mettendo in valore tutto ciò a cui può fare riferimento per salvare il proprio *esserci*. La società costruisce dispositivi culturali che pongono al riparo dalle crisi di presenza, favorendo l'emergere di credenze ed emozioni positivamente orientate al benessere.

Alcune ricerche dimostrano come la sensazione di pienezza esistenziale possa essere conseguita anche in condizioni di miseria materiale. I masai, che vivono in case di fango, letame e legno, non hanno né acqua corrente né elettricità, esprimono tuttavia un grado molto elevato di adesione alla vita, ricavando nella quotidianità dell'esistere più soddisfazione degli abitanti di Paesi con reddito pro-capite ben più alto. (Diener & Biswas-Diener, 2008). Nel 2012, le Nazioni Unite, nello stilare il *Primo rapporto mondiale sulla felicità* (Hellwell, Layard & Sachs, 2012), decretarono come il tradizionale indicatore di benessere, il Prodotto interno lordo (PIL), sia ormai diventato inadeguato a misurare lo sviluppo umano.

Sono attivi, in numerose parti del mondo, i circoli di *Action for Happiness*, voluti dall'economista britannico Sir Richard Layard, autore di un best seller volto a sensibilizzare le persone all'importanza dell'impegno per contribuire a creare più felicità nei contesti di vita (Layard, 2005).

Tutto ciò sta a testimoniare la necessità, oggi ampiamente avvertita, di agire secondo una logica di valorizzazione di forme più articolate e complesse di benessere esistenziale.

Dalla prospettiva da noi adottata, quella della *capacitazione*, ciò che conta è come un soggetto combina le opportunità a sua disposizione per ottenere un risultato da lui reputato soddisfacente per la propria realizzazione in quanto essere umano. Questo

significa considerare come *bisogno* irrinunciabilmente umano il bisogno di *senso* e ritenere l'attività di *sensemaking* (Weick, 1997) come un fattore fondamentale di coordinamento sociale.

Lato istituzioni, la prospettiva della capacitazione esige il loro impegno a mettere a disposizione del soggetto un novero sufficientemente ampio ed articolato di opportunità, ivi compresa quella educativa che fornisce ai soggetti le chiavi per avvalersi delle risorse del proprio ambiente di vita.

La formulazione del bisogno rinvenibile nell'ambito della teoria economica classica (Ricardo, Stuart Mill e successivamente Keynes) qualifica il bisogno come percezione soggettiva di una mancanza, ma, ai fini di un discorso incentrato sulle *capacità*, il bisogno va inteso come aspirazione a vivere una situazione di benessere, appetito di completezza, desiderio di pienezza. Una vita felice non è una vita in cui il soggetto abbia egoisticamente soddisfatto ogni mancanza, ma è piuttosto capacità costante di fissare, in un contesto di socialità concretamente vissuta, una meta per la propria esistenza, e cioè capacità di prospettare per sé un nuovo bisogno. Il bisogno si nutre di critica e di immaginazione, essendo ricreazione costante di sé nella dinamica relazionalità con gli altri, impegnati come noi e con noi nella costruzione della realtà.

Secondo il linguaggio di Sen (2006), i *funzionamenti* del soggetto, cioè potremmo anche dire le *performance* realmente esibite, sono migliorabili lavorando sulle *capacità*, ossia, dentro la nostra prospettiva interpretativa, sulle *competenze strategiche* intese come metafunzionamenti, ossia *frame* di significazione del contesto, di sé, dell'altro, della relazione di sé col contesto.

Si può aiutare i soggetti a tentare di pervenire a forme più soddisfacenti di relazione col mondo, insegnando loro ad autoregolare i propri metafunzionamenti, le proprie capacità, mettendo pienamente a frutto, potremmo dire, usando una metafora, i propri talenti. Assumere una simile prospettiva significa legittimare l'idea che la ricerca del benessere soggettivo, di una identità compiuta, se non della felicità, è ciò che rende una vita degna d'essere vissuta.

Volendo sottrarre questa ricerca all'egoismo di un individualismo senza prospettive, bisognerà declinarla in termini di universalità, quindi dentro, necessariamente, una prospettiva morale, che pone al singolo la necessità di temperare la propria aspirazione alla felicità con quella dei suoi simili, egualmente impegnati a dare senso alla propria esistenza, cercando di combinare opportunamente le proprie risorse, in singolari funzionamenti. L'empatia, in questo quadro, diventa certamente una capacità fondamentale, da sviluppare con appositi programmi volti a promuovere la convivialità, il senso dell'alterità, l'amore per la differenza, unitamente al senso di comunità, capace di tenere assieme il vicino e il lontano, il particolare e l'universale, secondo l'idea di un'appartenenza a reti di prossimità e, nel contempo, all'uomo generico, all'umanità (Morin, 2001). Per dirla in breve, bisogna promuovere responsabilità, portando gli individui a riflettere sulle conseguenze delle proprie azioni per gli altri uomini, per gli altri esseri viventi, per il pianeta nel suo complesso (Sen, 2006).

## 2. Criteri-guida per la prassi

Da un punto di vista pedagogico, possiamo fissare alcuni principi regolativi dell'intervento. L'impegno educativo deve essere volto: a) allo sviluppo di competenze strategiche; b) allo sviluppo di una maggiore empatia; c) ad educare la comunità ad un'idea della politica come pratica orientata al benessere dei cittadini, a prescindere dalle forme di vita a cui essi ritengono di voler pervenire, nel rispetto, però, degli spazi di esercizio delle scelte altrui.

Le competenze strategiche sono delle competenze che appartengono al dominio della metacognizione. Possiamo estrapolare tre dimensioni (il farlo ci aiuta a stabilire delle azioni efficaci):

a) *dimensione dell'alterità/reciprocità*. Riguarda la capacità di vedere nel *tu* un altro *io*, sia di comprendere che il *tu* è la concretizzazione della possibilità di un *io* differente da me, che io non conosco e col quale posso entrare in relazione; negoziando significati posso comprendere i suoi funzionamenti e intuire le sue capacità, posso cogliere il suo potenziale trasformativo nei miei confronti e il mio nei suoi, posso impegnarmi (sia implicitamente che esplicitamente) a costruire con lui spazi di senso.

b) *dimensione della riflessività*, ossia della capacità di attenzionare i propri funzionamenti emotivi e cognitivi, consentendo forme di governo del sé, per orientarlo verso progettualità ritenute capaci di realizzare una più efficace "presenza" del soggetto; a entrare in relazione con l'altro, gestendo opportunamente i significati, gli obiettivi e i metodi dello scambio, ivi compreso quello conflittuale. La riflessività si esercita sull'azione, sia a posteriori per valutarne l'appropriatezza ed eventualmente modificarla, sia *in corso*, dunque durante lo svolgimento dell'azione stessa. Consente al soggetto di interagire attivamente nei contesti, sapendoli interpretare in modo personale e creativo. La riflessività è il pre-requisito fondamentale della *competenza di partecipazione*. Questa riguarda la possibilità del soggetto di riflettere sul proprio *stare* nelle organizzazioni e nei gruppi sociali, nonché di agire la propria identità in ordine alle istanze poste dai contesti.

c) *dimensione della progettualità*. Riguarda la capacità del soggetto di leggere i contesti sociali in cui si iscrive la propria azione, per esprimere la propria capacità d'azione. Essa si configura come la competenza strategica per eccellenza.

Si tratta, da una prospettiva pedagogica, quindi, di compiere un lavoro di *capacitazione*, ossia promuovere un *ambiente di apprendimento*, un *setting*, che sia per il soggetto un'opportunità di promozione conseguendo *empowerment* e *resilienza*, grazie all'acquisizione della consapevolezza delle sue potenzialità e al rafforzamento della capacità decisionale. Imparando a leggere meglio la realtà che lo circonda, cogliendovi occasioni favorevoli ed opportunità, ma anche condizionamenti e minacce, il soggetto rinviene la possibilità di attuare strategie di contenimento e riduzione del rischio.

Ma il lavoro di *capacitazione* non può limitarsi a questo, il setting predisposto deve mostrarsi in grado di sviluppare non solo empowerment e resilienza ma anche empatia. Senza empatia non c'è benessere, non c'è felicità, poiché manca il calore che può provenire solo dalla relazione (non fallimentare) con i nostri simili.

Definiamo l'empatia come la capacità di comprendere gli stati mentali altrui attraverso

un riferimento alla propria esperienza di interazione con l'altro, mantenendo quindi la distinzione sé altro, sicché empatia non è contagio emotivo (Feshbach, 1978; Decety & Jackson, 2004; Decety & Moriguchy, 2007), quantunque il contagio emotivo ne costituisce probabilmente il presupposto, come dimostrano gli studi di alcuni primatologi (Demuru & Palagi, 2012). Per molti aspetti essa si sovrappone alla "teoria della mente", che è la capacità di inferire gli stati mentali altrui, a partire dai propri (Premack & Woodruff, 1978; Battistelli, 1992).

I costrutti di empatia e di teoria della mente presuppongono che il soggetto sia capace di distinguere sé dall'altro, abbia consapevolezza dell'alterità che gli altri rappresentano per lui, sicché vivono emozioni e sentimenti diversi dai suoi, abbia la disponibilità a compiere, nella relazione con l'altro, un costante lavoro interpretativo. Empatia e teoria della mente sono funzionali a fornire sistemi di prevedibilità e (controllo) del comportamento altrui e del proprio e si sviluppano sin dalla più tenera età (Wellman, 1990).

I sistemi formativi in passato aspiravano a concentrarsi sulla dimensione cognitiva, dando poca importanza all'educazione emotiva dei soggetti. Oggi questa acquista un rilievo che deriva dalla complessità dei sistemi di interazione in cui gli attori sociali, anche in virtù dello sviluppo dei media connettivi, si trovano immersi. Non a caso Rifkin (2010) sottolinea come proprio la valorizzazione della nostra naturale propensione all'empatia possa condurci all'abbandono di modalità di sviluppo basate sullo sfruttamento della natura, fino al limite del suo annientamento, e sull'incremento dell'entropia, a favore di modelli di vita orientati a valori più spirituali, quindi più ecologici e compatibili con la continuazione della vita sul pianeta terra.

Ed infine il lavoro di *capacitazione* deve pure porsi come lavoro a favore di una democrazia sostanziale - ispirata a criteri di pluralismo e nel contempo di giustizia sociale -, che abilita la *cittadinanza societaria* fondata sulla *partecipazione*. La cittadinanza societaria pertiene alle forme della soggettività sociale (Donati, 1993). Esprime soggettività sociale l'organizzazione che è capace di “*conferire identità comune ai propri aderenti e insieme di comportarsi come attore solidale autonomo, centro di libertà e responsabilità. La soggettività sociale fa riferimento ad un sistema di azione sociale che si comporta come un soggetto alla ricerca di un bene comune relazionale*” (Donati, 1993, pp. 204-205). Dal punto di vista del singolo, la soggettività sociale è conseguita attraverso l'azione di individui che si rendono disponibili a farsi rete-sociale, ispirandosi a principi di libertà-responsabilità. È questo un nuovo modello di cittadinanza, la quale qualifica i cittadini come coloro che sono in grado di attivarsi autonomamente, come singoli o in forma associata, nell'interesse generale, pretendendo il supporto delle istituzioni, poiché la loro giustificazione è solo nel perseguimento del benessere della comunità. La nuova cittadinanza è essenzialmente cittadinanza attiva. Il nuovo cittadino è colui che assieme alle istituzioni, sulla base di una capacità di autonoma, solidale e responsabile iniziativa, contribuisce a costruire un nuovo modello di società che parte dalla cura dei beni comuni. Ciò significa che il cittadino non è l'utente passivo dei servizi pubblici, ma che può egli stesso, con la sua iniziativa, prendersi cura, insieme con le amministrazioni, di beni comuni quali il territorio, l'ambiente, la salute, l'istruzione, i beni culturali, i servizi pubblici.

Gli interventi che illustreremo nei paragrafi successivi, che muovono dai principi qui enunciati, si qualificano come interventi di tipo consulenziale, poiché si propongono di accompagnare i percorsi di vita di soggetti, gruppi e comunità a intessere un produttivo dialogo col contesto, per diventare forza sociale innovativa.

La pedagogia che noi immaginiamo riflette essenzialmente sui processi culturali che modificano l'esistente, si mette a disposizione dei soggetti impegnati a disegnare forme di resistenza attiva rispetto agli effetti di detrazione di senso che le avversità della vita o le forze socio-economiche imperanti generano. Mira alla felicità e sorveglia le istituzioni affinché esse non cessino di pensarsi funzionali al raggiungimento del benessere del massimo numero dei suoi membri. L'opzione è quella di un cammino fatto di piccoli, ma significativi, passi verso un mondo meno iniquo, meno sperequato, capace di offrire a tutti delle opportunità, affinché nessuna vita si avverta come inutile, come semplicemente macinata dalla storia, tassello insignificante di un disegno oscuro, la cui comprensione le è preclusa.

### **3. Un caso di studio: NEVA**

NEVA è un'associazione di pazienti e parenti, che ha nei suoi obiettivi statuari quello di promuovere una sensibilizzazione ai temi della salute, della prevenzione basata sul perseguimento di corretti stili di vita. I pazienti che ne fanno parte sono generalmente persone che hanno subito importanti interventi chirurgici, soprattutto all'intestino e al fegato, a causa di malattie neoplastiche. Il mentore dell'associazione è il dott. Cosimo Mastria, un medico chirurgo, che ne ha sollecitato la costituzione e che partecipa attivamente alla progettazione delle attività. L'Associazione NEVA ha sede presso il presidio ospedaliero di Scorrano (Lecce).

Il medico nel 2014 contattò il Gruppo di ricerca in Pedagogia della Salute dell'Università del Salento, di cui gli scriventi fanno parte, con una richiesta, quella di supportare un processo di crescita degli associati, per far evolvere le loro rappresentazioni di malattia, spesso condizionanti il percorso di cura. Egli indicò pure le persone, a suo parere più attive, con cui si sarebbe potuto concordare l'intervento da farsi.

I colloqui intervenuti con i membri di NEVA indicati dal medico facevano emergere il quadro di vissuti, sia da parte dei pazienti che dei parenti, fortemente condizionati dall'immaginare la propria malattia come gravemente compromissoria delle possibilità di svolgere una vita normale. L'analisi della domanda che proveniva dalla richiesta di consulenza, ci consentiva di rilevare che i membri più attivi dell'associazione vedevano le rappresentazioni di malattia dei loro compagni come un limite di sviluppo per la stessa attività dell'associazione.

Il successivo processo di "mappatura dei bisogni di salute", condotto su un gruppo più ampio, faceva emergere la possibilità di intervenire sugli stereotipi che cristallizzavano le relazioni di cura e i significati di malattia e salute.

Come poter dinamizzare la situazione in modo da aprire a NEVA nuove possibilità progettuali, grazie al contributo fattivo e consapevole di tutti i suoi membri?

Abbiamo deciso di intraprendere un percorso che rafforzasse il senso di appartenenza dei membri dell'associazione, a partire da un intervento sul gruppo, che consentisse ai singoli di incrementare *empowerment* e *resilienza*, impegnandoli in un compito comune. Nel malato che ha subito un pesante intervento chirurgico a seguito di neoplasia, spesso si pone il problema della riabilitazione allo svolgimento di elementari funzioni corporee. Questo fa sentire i soggetti particolarmente vulnerabili, portandoli a ripiegarsi sulla loro condizione di malati, tanto da tendere a far coincidere la loro identità con la loro condizione. Avvertono la malattia come un evento catastrofico accaduto nella loro esistenza, che ne è uscita irrimediabilmente sconvolta e menomata. Sostanzialmente la rifiutano, anche se disegnano il contesto a partire da essa. La malattia: l'alterità che è venuta da fuori e ha sconvolto l'ordine di un corpo, di un sistema di relazioni, di una forma di vita, è demone che ha decretato la nostra sconfitta e non evento esistenziale, che al pari di tutti gli altri che ci sono accaduti e che ci accadono chiede d'essere pienamente integrato nella nostra consapevolezza di essere umani, impegnati nel dar senso alla vita che viviamo.

Abbiamo ritenuto che la rottura dello schema *malattia come nemico*, che avremmo dovuto essere in grado di debellare e che invece ci ha sconfitto, fosse il veicolo principale della costruzione di un modello di significazione che finiva con l'essere limitante le possibilità di azione dei malati, ma pure dei *caregiver*, intrappolati come spesso sono nello stereotipo della narrazione di malattia disegnata dai loro congiunti, con la loro implicita collusione. Non a caso l'associazione americana *National Family Caregivers Association* (cfr. sito: <http://caregiveraction.org/>) mette sull'avviso i familiari di malati cronici, dettando loro queste semplici (ma piuttosto significative, dal nostro punto di vista) raccomandazioni:

- 1) Non permettere che la malattia del tuo caro sia costantemente al centro della tua attenzione.
- 2) Rispettati ed apprezzati. Stai svolgendo un compito molto impegnativo e hai diritto a trovare spazi e momenti di svago.
- 3) Vigila sulla comparsa di sintomi di depressione.
- 4) Accetta l'aiuto di altre persone, che possono svolgere specifici compiti in tua vece.
- 5) Impara il più possibile sulla patologia del tuo caro: conoscere aiuta.
- 6) Difendi i tuoi diritti come persona e come cittadino.

Generalmente i *caregiver* familiari contravvengono a questi elementari criteri di salvaguardia della loro identità e tendono ad annullarsi vivendo in termini totalizzanti la loro funzione d'aiuto.

Quando ci si avverte sotto la minaccia di un rischio grave (tale è la malattia), scatta l'angoscia, la quale può indurre delle risposte fortemente disfunzionali, che incidono sull'omeostasi delle relazioni intra ed intersoggettive, intra ed intercomunitarie, introducendo fattori di forte stress. La crisi identitaria indotta dalla malattia si manifesta come inadeguatezza degli strumenti usuali attraverso cui il soggetto fino a quel momento si è rapportato agli altri, al mondo e a se stesso: crollano le certezze, ciò che ha sempre funzionato e ha dato senso all'esistenza, ora non funziona più. La malattia

obbliga a scoprire che ciò che si presuppone come ovvio tale non è, per sfuggire al dolore che ne consegue si va verso un'implosione, un incremento della dipendenza, una riduzione di sé; invece bisognerebbe compiere lo sforzo creativo di adattamento che solo può restituire quel senso di co-appartenenza di sé al mondo e del mondo a sé. Ma da soli è difficile farlo, può essere utile un aiuto dall'esterno.

Abbiamo compreso che si trattava di intervenire sia sul gruppo dei pazienti che su quello dei parenti, per tentare di costruire nuove letture della situazione malattia che li coimplica, in modo da configurare diversamente il contesto, facendolo diventare più ricco di opportunità, per gli uni e per gli altri.

Abbiamo proposto la costituzione di due distinti gruppi, l'uno composto dai pazienti, l'altro dai parenti, in modo da cominciare un'elaborazione dei loro rispettivi vissuti in ordine alla malattia. Avremmo successivamente consentito un confronto tra i materiali elaborati nell'uno e nell'altro gruppo, in modo da indurre un ulteriore livello riflessivo. Nella nostra idea, questo terzo momento avrebbe consentito di superare le stereotipie, dando la possibilità di configurare in un nuovo modo la relazione di aiuto.

Abbiamo immaginato i due gruppi come due gruppi-pilota per un'iniziativa di auto-mutuo aiuto, che avrebbe dovuto coinvolgere a cascata tutti i membri attuali e futuri dell'associazione. I due gruppi-pilota sarebbero stati tutorati, al fine di consentire l'acquisizione di una maggiore consapevolezza dei loro modi di rappresentare la malattia e l'emergere di possibili azioni a favore di tutti i membri dell'associazione. Abbiamo cioè posto un obiettivo: se saprete acquisire un maggiore controllo della vostra esistenza, potrete aiutare altri come voi, che vivono le stesse difficoltà, indicando la possibilità di percorsi di benessere, pur nei limiti oggettivamente imposti dalla malattia e dalle sue conseguenze. Questo vi farà stare meglio e affrontare in maniera meno ripiegata i vostri problemi.

Volevamo stimolare la capacità di rispondere alle sollecitazioni della contingenza della loro condizione di malati, attingendo alle proprie esperienze e alle proprie memorie, attivamente, manifestando iniziativa personale e capacità di agire, in una prospettiva di relazionalità solidale. Speravamo di poter contribuire a ridare a queste persone la possibilità di muoversi nel proprio contesto di vita avvertendolo come dotato di senso, immaginando azioni dotate di senso. Potremmo definire questo sforzo come uno sforzo teso a dotare le persone di *agentività*.

Agentività è la capacità di agire sull'ambiente esterno riuscendo ad esprimere potenziale trasformativo in accordo a scopi personali. L'agentività è connessa con la capacità di esercitare un controllo sulla natura e sulla qualità della propria vita. Sul concetto ragiona approfonditamente Albert Bandura (2001), il quale ha elencato le proprietà dell'agentività umana: a) la *coscienza*: consapevolezza di sé e del mondo intorno a sé; b) l'*autoriflessività*: riflessione sull'efficacia delle proprie azioni, sull'adeguatezza dei propri pensieri, comportamenti e sul valore delle proprie mete; c) l'*autoreattività*: la facoltà di monitorare e regolare le proprie azioni in accordo a standard personali tramite autovalutazioni cui si associano reazioni affettive positive (soddisfazione di sé) ovvero negative (autoriprovazione); d) l'*intenzionalità*: la capacità di esprimere potenzialità progettuali, manifestando l'idoneità a orientare le condotte ed i comportamenti conformemente ai piani di azione e alle strategie di realizzazione individuati.

Se la malattia induce disagio, inazione, disorientamento, spaesamento, incapacità di aderire alle cose, mancanza di disponibilità a relazionarsi ed impegnarsi, l'azione che abbiamo immaginato avrebbe dovuto consentire di far sperimentare al soggetto condizioni di riduzione del disagio, dell'inazione, del disorientamento. Con i pazienti coi quali avremmo intrapreso il cammino, sapevamo bene di correre il rischio continuo di fallimento. Il loro essere esposti alla possibilità di subire aggravamenti della loro condizione, se non alla sopravvenienza della morte, avrebbe reso evidentemente il setting particolarmente fragile.

#### **Scheda – Descrizione sommaria del caso di studio**

*Luogo di realizzazione dell'intervento:* Presidio Ospedaliero "Veris-Delli Ponti" di Scorrano

*Soggetti realizzatori:* Gruppo di Pedagogia della Salute dell'Università del Salento.

*Struttura dell'intervento:* Equipe costituita da due pedagogiste, due osservatrici partecipanti, una psicologa.

Incontri ogni 15 giorni, per la durata complessiva di 6 mesi.

*Tipologia di intervento:* Ricerca-intervento per la promozione della salute e il miglioramento dei percorsi di cura

*Finalità generale:* Creare un gruppo competente di supporto (auto-mutuo-aiuto) per pazienti neoplastici e atomizzati

*Obiettivi specifici:* Riconoscimento realistico della propria condizione.

Emergenza delle rappresentazioni-percezioni di malattia e loro rielaborazione in chiave produttiva.

Miglioramento della propria condizione di malato, ri-semantizzazione dell'esperienza, trasformazione delle relazioni parentali, della propria rete sociale di supporto.

Sviluppo di competenze per il supporto agli altri.

*Destinatari:* Due gruppi (pazienti e parenti). Il primo, quello dei pazienti, costituito da 6 malati neoplastici e stomizzati (2 donne e 4 uomini). Il secondo, quello dei parenti, costituito da 6 soggetti (3 uomini e 3 donne).

*Metodologia:* Setting narrativo-riflessivo, con conduttore-facilitatore e osservatore.

*Outcome del progetto:* Per i pazienti: acquisire capacità/competenze al fine di al fine di creare un gruppo di Auto-mutuo-aiuto per altri pazienti con analoghe problematiche e percorsi di malattia e terapia.

Per i parenti: emersione/elaborazione delle rappresentazioni di malattia, dei loro vissuti di caregiver (modalità relazionali messe in atto con i familiari, portatori di 'malattia'), in vista della realizzazione di maggiori livelli di comprensione reciproca e di dinamizzazione dei ruoli.

*Strumenti di monitoraggio-valutazione:* Osservazione delle interazioni durante gli incontri.

Diari di bordo, stesi alla fine di ogni incontro. Griglie di osservazione plurime.

Scala Multidimensionale del Supporto Sociale Percepito (somministrata ai due gruppi)

Caregiver Burden Inventory (somministrato solo ai parenti)

Questionario sullo stato di salute SF12 versione italiana (somministrato solo ai pazienti)

Valutazione in itinere: Questionario sul clima di gruppo (somministrato all'uno e all'altro gruppo).

L'intervento fin qui realizzato ha consentito di raggiungere i seguenti risultati:

- a) Consentire al gruppo dei pazienti e a quello dei *caregiver* familiari di rilevare l'esistenza di un meccanismo collusivo, che restringe gli spazi di libertà per gli uni e per gli altri, che va superato nel riconoscimento dell'alterità che ognuno rappresenta per l'altro. La relazione d'aiuto deve rimanere relazione, cioè rapporto fra due soggetti, entrambi recanti bisogni, d'ordine differente, interessati reciprocamente alla preservazione della dignità e della libertà soggettive.
- b) È maturata l'idea che i due gruppi potrebbero, con un tutorato sempre più blando, secondo la logica dello *scaffolding*, da parte del gruppo di ricerca, assumere in autonomia la funzione di mutuo aiuto, consentendo a pazienti e parenti di vigilare sulle modalità di darsi della relazione d'aiuto.
- c) I due gruppi hanno deciso di portare all'attenzione dell'intera associazione l'opportunità di aprire uno sportello presso il presidio ospedaliero di Scorrano, in modo da prendere in carico più precocemente possibile i malati e i loro familiari che stiano per iniziare il percorso da loro già affrontato, fornendo informazioni, consigli pratici utili ad affrontare le conseguenze della malattia.
- d) Aprire un sito internet dell'associazione fornendo un articolato servizio informativo, sia di stretto servizio ai pazienti e ai loro parenti in merito a quali sono le opportunità di cura che si presentano loro accessibili nella realtà territoriale di riferimento (il medio e basso Salento), sia di informazione scientifica, realizzando una rubrica che induca l'assunzione di corretti stili di vita atti a prevenire le malattie infiammatorie dell'intestino, che offra strumenti conoscitivi delle malattie che interessano l'intestino, che offra infine riferimenti a siti affidabili, attraverso cui approfondire i temi d'interesse dell'associazione.
- e) Di assumere la decisione di coinvolgere l'associazione in una raccolta fondi per acquistare un apparecchio elettromedicale utile per il *biofeedback* nella riabilitazione del pavimento pelvico, da mettere a disposizione dell'ospedale. Poiché il *biofeedback* in realtà è una tecnica riabilitativa che mira a una educazione completa del paziente, consta infatti di: a) esercizi muscolari specifici da effettuarsi a domicilio; b) di ginnastica dello sfintere anale volta ad allenare i muscoli interessati, in modo da consentire la funzione, supportata dal feedback offerto da uno schermo; c) di elettroterapia; la decisione ha finito per coinvolgere medici ed infermieri. L'iniziativa è stata portata avanti con grande determinazione, pervenendo all'acquisto dell'apparecchiatura, a stabilire una nuova alleanza fra pazienti, medici, familiari dei pazienti e infermieri. La decisione dell'acquisto dell'apparecchiatura biomedicale si è rivelata in grado sia di esprimere il desiderio di assumere attivamente il percorso terapeutico, sia di rendere tangibile la solidarietà, con un rafforzamento dei legami all'interno dell'associazione, rendendola utile all'intera platea dei malati, quindi non limitandosi ad un'azione valida solo per gli associati.

- f) Promuovere azioni volte all'umanizzazione delle cure, per rendere l'istituzione ospedale più a misura delle concrete esigenze del malato. Quest'azione che si è espressa anche in alcuni interventi nei convegni scientifici promossi dai medici del presidio ospedaliero di Scorrano, affidati agli estensori di quest'articolo, ha consentito di immaginare forme di collaborazione più stretta tra professionisti, quali il gastroenterologo, l'urologo e il chirurgo. Attualmente l'associazione ha manifestato l'esigenza di coinvolgere in maniera più attiva medici ed infermieri, sulla base dell'idea che un'umanizzazione piena delle cure si ha quando si concepisce il setting terapeutico come un setting complesso, partecipato da diversi attori, la cui azione, se convergente, promette migliori processi di cura.

Dovendo trarre qualche conclusione, potremmo dire che l'associazione si va configurando, grazie ai percorsi intrapresi, come un ambiente capacitante, che promuove il benessere dei suoi associati, rendendoli cittadini responsabili e solidali. Allarga loro il set di possibilità a cui attingere per conseguire funzionamenti più efficaci, interpreta il principio di sussidiarietà per sopperire alle carenze del pubblico e nel contempo sollecitarlo a cambiare cultura del servizio. Si tratta di un processo di apprendimento, che, sorretto dall'azione consulenziale di una pedagogia in grado di rivedere i suoi riferimenti epistemologici e le sue pratiche d'intervento, può indurre cambiamenti sia sul piano individuale che organizzativo, conformemente a quella logica che sottende al capability approach, espresso da Nussbaum e da Sen (1993).

I casi che in questi anni abbiamo seguito (non solo nel campo della salute) ci hanno indotto ad una riflessione: la necessità di formare gli educatori in modo da poter intercettare nuovi bisogni sociali. Dal punto di vista epistemologico è indispensabile che la pedagogia approfondisca la teorizzazione relativamente ai contesti non-formali e informali, che esigono forme di intervento innovative.

Da parte nostra, abbiamo tentato di offrire un contributo al dibattito mettendo in pratica un modello di *formazione-ricerca-intervento*, in grado di sollecitare gli operatori a divenire agenti di capacitazione. Lo abbiamo sperimentato per cinque anni, organizzando una Summer School rivolta a educatori, pedagogisti, psicologi, assistenti sociali, professionisti cioè della *cura*, che hanno trovato la possibilità di riflettere su costrutti, metodi e tecniche per l'attivazione di processi di apprendimento trasformativo e capacitante finalizzati a rendere la comunità luogo privilegiato di prevenzione e di promozione della salute e del benessere.

#### **4. Gli assi portanti della formazione per la capacitazione**

La metodologia, da noi sperimentata nel contesto della Summer School di Arti Performative e Community Care, fa appello alle arti performative, considerate come strumenti privilegiati per promuovere forme di sensibilizzazione dei soggetti e dei gruppi alla differenza, sulla base dell'idea che la malattia introduce un vissuto che inserisce un intervallo tra chi è sano e chi invece è malato. Solo elaborando

quest'intervallo è possibile aprire il varco del dialogo come relazione tra soggetti differenti, che però hanno il desiderio di entrare in comunicazione e di lavorare per il conseguimento di condizioni di benessere. Si usano le arti performative non per fare degli operatori degli arteterapeuti, ma per far assumere loro atteggiamenti ispirati a creatività, apertura mentale, flessibilità cognitiva. Lo abbiamo chiarito in alcuni lavori anche recenti (Manfreda & Colazzo, 2014; Colazzo & Manfreda, 2016; Manfreda, 2016).

Le arti performative mettono in forma i significati e le differenze, seguendo i canali comunicativi del corpo e delle suo *sensorium*, utilizzando i codici artistici: esse perciò riescono più di altri approcci e metodi a far comprendere cosa significhi costruire significato nella *com-presenza* fisica e nell'azione, dinamizzare l'esistente e renderlo disponibile a nuove aperture di senso. Sono ragione di ispirazione, non tecniche da applicare. Sarà l'operatore a trasporre volta a volta nella pratica del suo lavoro le risorse di senso che le arti performative gli mettono a disposizione.

*“La performatività è apertura al pensiero trasformativo del come se; è gioco relazionale e comunicativo, che inaugura processi di significazione intersoggettiva, rendendo con ciò possibile l'evolversi della comunità”* (Colazzo, 2012, pag. 47).

Nel percorso formativo da noi immaginato particolarmente efficace risulta il costruito di *baratto culturale*, che apre a prospettive di produttivi sincretismi. Il baratto culturale è un dispositivo attraverso cui creare e realizzare relazione e può essere proficuamente declinato in chiave di pedagogia di comunità per essere utilmente impiegato nell'ambito di azioni di ricerca educativa.

Mutuiamo questo costruito, per svilupparlo e ricontestualizzarlo, dall'ambito del teatro antropologico per come ce lo consegna il suo originale ideatore e teorizzatore: Eugenio Barba.

Per Barba non è possibile che la cultura sia il luogo del gratuito, ossia il luogo in cui uno dà senza ricevere, atto quindi unidirezionale e per certi versi autoreferenziale. Concepire la relazione in termini di baratto culturale significa instaurare una interazione dare/avere in cui ognuno fruisce di qualcosa e nello stesso tempo fornisce qualcosa, in cui ognuno 'consuma' e contemporaneamente 'produce'. Per poter proporre lo scambio e sperare che vada a buon fine, devo farmi una qualche idea dell'altro e dei suoi bisogni. Se io acquisto un bene o un servizio, trasformo un valore d'uso in un valore di scambio, rendo cioè un oggetto concreto astratto. Se invece baratto due beni o due servizi, essi devono costituire per chi accetta lo scambio un vantaggio. Nel baratto si scambiano valori d'uso.

Il baratto o scambio, affinché sia autenticamente tale, deve avere un valore pieno e reale per entrambi i soggetti della 'transazione'. Il baratto cioè si realizza nella misura in cui non soltanto si è disposti a dare qualcosa per riceverne un'altra, ma anche a condizione che ciò io mi ponga il problema se ciò che di cui io dispongo e che sono disposto a cedere rappresenti effettivamente per l'altro, nel suo sistema vitale, un valore, e viceversa, ovviamente. Occorre entrare profondamente in dialogo con l'altro e con sé per comprendere che cosa può avere 'valore' per ciascuno: questo instaura la relazione, la rende necessaria, la alimenta.

Volendo circoscrivere i significati che si addensano attorno a 'baratto' possiamo dire: è una relazione entro cui si 'consuma' e si 'produce'; poi c'è quell'aggettivo, 'culturale', che è importante. Allora possiamo dire: il baratto culturale è una relazione in cui contemporaneamente e inscindibilmente si consuma e si produce cultura, vale a dire simboli, significati, valori, immaginazione, creatività. Esso mobilita le identità e le differenze, le connette in un circuito relazionale, transattivo, dal quale scaturiscono nuovi artefatti culturali e nuova conoscenza. L'artefatto è uno strumento di azione e nello stesso tempo è un tramite che collega il soggetto con l'ambiente disegnandone le pratiche, ovvero le possibilità, di interazione con esso: da ciò consegue la grande rilevanza dell'artefatto, proprio per questa sua funzione di mediazione (parlando degli artefatti Vygotskij li definiva dei 'mediatori semiotici'). Il baratto culturale non solo mobilita gli universi culturali che sono entrati in contatto, ma spesso produce anche un desiderio di sinergizzare gli sforzi per produrre qualcosa in comune in cui io e te possiamo, ognuno per le proprie ragioni, riconoscerci. Il baratto in questo caso si concreta nella inevitabile negoziazione di significati che il mettersi insieme per fare qualcosa di comune genera. Con questo inevitabilmente le culture che entrano in relazione attraverso il baratto performano parti di sé, mettendole a disposizione di un artefatto comune che performa l'incontro.

Riflettendo ulteriormente sul dispositivo del baratto culturale, scopriamo che possiamo leggerlo come un particolare modo di 'costruzione del valore'. Secondo questa chiave interpretativa il baratto culturale è costituito dai due assi/dimensioni fattoriali fondamentali, caratterizzati da due coppie di opposti:

- asse/dimensione "Comunità", caratterizzata dai due poli identità/alterità da una parte;
- asse/dimensione "Artefatto culturale", caratterizzata dai due poli dono/accoglienza dall'altra.



L'interazione dei due fattori definisce delle aree semantiche entro cui possono prodursi dei significati da parte degli attori implicati.

Il fattore "Comunità" dunque è semanticamente connotato dalla dinamica che viene ad instaurarsi tra le polarità 'identità' e 'alterità', mentre il fattore "Artefatto culturale" risulta caratterizzarsi rispettivamente come 'dono', lato soggetto che lo propone, ovvero come 'accoglienza', lato soggetto che lo riceve. Nello spazio semiotico che il baratto culturale istituisce, che è un setting riflessivo e di azione, è richiesto di essere pronti a donare la propria identità per accogliere l'alterità, in una circolarità entro cui le due polarità di identità/alterità transitano l'una verso l'altra trasformandosi reciprocamente per mezzo dell'artefatto culturale scambiato.

Tradotto a misura del caso che abbiamo illustrato nel paragrafo precedente, pazienti e *caregiver* fanno comunità, questa può richiudersi nell'identità offerta dalla malattia, che porta alla stereotipizzazione dei ruoli nella loro complementarità collusiva, ovvero aprirsi alla differenza, rinvenendo il senso della relazione che lega le polarità paziente e *caregiver*, che debbono incontrarsi nella differenza; nella relazione paziente-*caregiver* si produce un artefatto che è l'atto di cura, il quale può configurarsi come *dono*, che è annullamento del *caregiver* nell'atto di cura: tutto dando egli nulla s'aspetta, ovvero come *accoglienza*, ossia accettazione del congiunto malato da accudire, cercando creativamente l'equilibrio tra i suoi bisogni e quelli di chi è chiamato a prendersi cura. Si tratta propriamente di impostare un baratto culturale in cui ogni attore della relazione trova nella relazione la possibilità di crescere: nulla è dato a priori e tutto è da costruire. Ricorrendo al 'baratto culturale' così riformulato, in modo da ricondurlo dal contesto teatrale in cui è nato al contesto epistemologico che ci appartiene, abbiamo immaginato un dispositivo di pedagogia di comunità che è stato posto alla base degli interventi di accompagnamento dei gruppi di auto-mutuo aiuto affinché possano perseguire il massimo di benessere consentito da una situazione di malattia, per quanto essa difficile si presenti.

I gruppi di auto-mutuo aiuto sono circoli narrativi, che disegnano uno spazio culturale, intersoggettivo e relazionale, entro il quale gli attori (sociali) di un contesto comunitario co-costruiscono e negoziano il significato e fanno realtà. Sia detto solo per inciso, la narrativa si può dare in molte forme, può usare la parola come qualsivoglia altro medium si ritenga di voler usare. Certamente, come recentemente ha detto la Turkle (2016), dobbiamo saper valorizzare la buona, vecchia conversazione come strumento potente di relazionalità.

La narrazione, condotta con un'intenzionalità educativa, promette di innescare processi trasformativi verso nuove forme di consapevolezza e progettualità sociale e di generatività di senso.

## Bibliografia

- Bandura A., 2001. Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual Review of Psychology*, 52, 1-26
- Battistelli P., 1992. La rappresentazione della soggettività. Origini e sviluppo. Contributi per un'epistemologia genetica della conoscenza sociale, Franco Angeli, Milano.
- Colazzo S., 2012. Il valore sociale delle arti performative, *Amaltea. Trimestrale di cultura*, Anno VI, n. 3, settembre 2012, p. 46-48.
- Colazzo S., Manfreda A., 2016. Editorial. Focus on: Performing arts, media and training, *Je-LKS Vol 12 No 1*, pp. 7-14.
- Decety, J., & Jackson, P.L., 2004. The functional architecture of human empathy, *Behavioral and Cognitive Neuroscience Reviews*, 3, 71-100.
- Decety, J., & Moriguchi, Y., 2007. The empathic brain and its dysfunction in psychiatric populations: implications for intervention across different clinical conditions, *Biopsychosocial Medicine*, 16, 1-22.
- Demuru E, Palagi E., 2012. In Bonobos Yawn Contagion Is Higher among Kin and Friends. *PLoS ONE* 7(11): e49613. doi:10.1371/journal.pone.0049613
- Diener E. & Biswas-Diener R., 2008. *Happiness: Unlocking the Mysteries of Psychological Wealth*, Wiley-Blackwell.
- Donati P. P., 1993. *La cittadinanza societaria*, Laterza, Roma-Bari.
- Feshbach N. D., 1978. Studies of empathic behavior in children, in B. A. Maher (Ed.),
- Hadley J., 2013. *Happiness. A New Perspective*, (e-book), Kindle Book.
- Hellwell J., Layard R., Sachs J. (ed.), (2012), *World Happiness Report*, New York: Earth Institute. OECD.
- Layard R., 2005. *Felicità. La nuova scienza del benessere comune*, Rizzoli, Milano.
- Legrenzi P., 1998. *La felicità*, Il Mulino, Bologna.
- Manfreda A., 2016. Innovazione sociale e benessere della comunità: il caso di studio "Summer School di Arti Performative e Community Care" in Salento, in Aa.Vv., *L'educazione degli adulti nella contemporaneità. Teorie, contesti e pratiche in Italia*, speciale di "MeTis. Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni", Progedit, Bari; pp. 243-265.
- Manfreda A., Colazzo S., 2014. Performing arts, community empowerment and social innovation: a model of training-intervention-research, in *Cultural Heritage an Local Development Local Communities Through Heritage Awareness and Global Understanding*, , edited by Oosterbeek, L. & Pollice F., Centro Universitario Europeo per i Beni culturali, Ravello 2014, supplemento a *Territori della Cultura*, n. 18,
- Morin E. , 2001. *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*, Raffaello Cortina, Milano.
- Nussbaum M.C., Sen A. (eds), 1993. *The Quality of Life*, Oxford: Clarendon Press.
- Premack D., Woodruff G., 1978. Does the chimpanzee have a theory of mind?, *Behavioral and Brain Sciences*, Vol 1(4), Dec, 515-526. <http://dx.doi.org/10.1017/S0140525X00076512>.
- Rifkin J., 2010. *La civiltà dell'empatia. La corsa verso la coscienza globale nel mondo in crisi*, Mondadori, Milano.
- Seligman M. E. P., 2010. *La costruzione della felicità*, Milano: Sperling & Kupfer.
- Seligman M. E. P., 2011. *Flourish: A Visionary New Understanding of Happiness and Well-Being*, Free Press, New York.

Seligman M. E. P., Csikszentmihalyi M., 2000. Positive psychology: An introduction, *American Psychologist*, Vol 55(1), 5-14. <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.5>  
Sen A., 2006. *Etica ed economia*, Laterza, Roma-Bari.  
Turkle S., 2016. *La conversazione necessaria. La forza del dialogo nell'era digitale*, Einaudi, Torino.  
Weick K.E., 1997. *Senso e significato nell'organizzazione*, Raffaello Cortina, Milano.  
Wellman H. M., 1990. *The Child's Theory of Mind*, MIT Press, Cambridge, MA, US.

---

\* Il contributo è frutto del lavoro di collaborazione dei due autori e rispecchia il loro comune pensiero, tuttavia la stesura finale si deve a: Salvatore Colazzo per i paragrafi 1 e 2 e ad Ada Manfreda per i paragrafi 3 e 4.