

## L'educazione che cura

Renzo Marcolongo

*Azienda Ospedale Università Padova*

«Perché è solo la lingua che fa eguali. Eguale è chi sa esprimersi e intende l'espressione altrui. Che sia ricco o povero importa meno. Basta che parli» (Scuola di Barbiana, 1967, p. 96).

Rileggendo questa frase dalla “Lettera ad una Professoressa” che mi venne proposta come tema d'Italiano all'esame di maturità, provo sempre una forte emozione.

Fino a quel momento, avevo solamente sentito parlare di Don Milani e la sua Scuola, ma non ne avevo mai letto gli scritti. In effetti, per me si trattò di un'autentica folgorazione. Colpito dalla loro ispirazione profetica, in breve tempo, oltre a “Lettera ad una professoressa”, lessi avidamente anche tutti gli altri scritti del “Priore” e i suoi ragazzi, come le “Lettere di Don Lorenzo Milani, Priore di Barbiana” e quella “Ai Cappellani Militari della Regione Toscana” e l'autodifesa al processo che ne seguì.

Non credo che all'epoca capii molto ma, di sicuro, interiorizzai il suo messaggio, custodendolo e rimeditandolo nel mio cuore per tutta la vita. A dire il vero, nemmeno oggi, in un mondo così diverso da quello in cui si è svolta l'intensa vicenda umana di Don Milani, credo di essere riuscito a capire fino in fondo alcune cose, ma non penso che sia poi così importante: probabilmente, lo è stato assai di più ciò che, attraverso i suoi scritti, egli è riuscito ad accendere dentro di me, influenzando per sempre la mia sensibilità, i miei valori di riferimento e, in definitiva, anche il modo in cui, poi, avrei fatto il medico. Dopo tutto, secondo Plutarco, antico scrittore greco, «le anime non sono vasi da riempire, ma fuochi da accendere» (Plutarco).

Qualcuno potrà giustamente chiedersi che cosa c'entri fare il medico con Don Milani e la sua eredità pedagogica, ma rispondere non è poi così difficile perché ogni medico sa bene che, per prendersi cura efficacemente di una persona, per quanto possibile, è sempre necessario cercare di coinvolgerla e insegnargli a ‘prendersi in mano’, cioè a gestire in maniera autonoma la propria malattia e cura.

Malattia, cura, guarigione e/o recupero funzionale sono infatti esperienze e fasi di un processo continuo di trasformazione della persona e, quindi, inevitabilmente, anche occasioni di elaborazione emotiva e apprendimento che contribuiscono dinamicamente a integrare e modificare, talora anche in modo repentino e drammatico, l'identità e le conoscenze di un paziente. Ne consegue che ogni cambiamento è al tempo stesso causa e conseguenza di un processo di apprendimento e adattamento emotivo, razionale e comportamentale alla malattia. «Ammalarsi significa cambiare e trasformarsi un po' in un'altra persona, ma, al tempo stesso, continuare a rimanere sé stessi, anche se in modo diverso rispetto a prima. D'altronde, se si smettesse di essere sé stessi, ci si perderebbe» (Bensaïd, 1978).

Ciò che il paziente apprende in maniera spontanea, attraverso un'elaborazione frammentaria e più o meno inconsapevole del proprio vissuto di malattia, e con esiti non sempre prevedibili e positivi, può costituire l'oggetto di una riflessione ordinata, intenzionalmente resa esplicita e condivisa con il paziente da parte di chi lo cura, utilizzando specifici interventi educativi e psicopedagogici strutturati e personalizzati, con lo scopo di agevolare e indirizzare il ristabilimento di un nuovo equilibrio di salute. Del resto, anche Don Milani e lo stesso Paulo Freire ritenevano che l'educando non potesse essere lasciato a sé stesso nel conoscersi e conoscere gli altri.

L'educazione che cura si chiama Educazione Terapeutica (ET), una strategia pedagogica che, opportunamente integrata nel percorso di cura, mira a coinvolgere attivamente il malato e chi gli vive

accanto nella gestione della malattia, insegnando loro le competenze per farlo correttamente ed efficacemente (OMS, 1998).

Come accade in ogni forma di insegnamento, anche l'ET si incentra sulla relazione, in questo caso quella terapeutica, tra il paziente e i suoi curanti. Ogni percorso educativo implica una condivisione di obiettivi e la reciproca presa di responsabilità: i curanti, lavorano 'con' i malati e/o i loro carer, mettendoli in condizione di eseguire in maniera autonoma ed efficace le azioni e i comportamenti necessari a conseguire in sicurezza specifici obiettivi individuali di salute. In tal modo, i curanti insegnanti di fatto accompagnano i loro pazienti-discenti attraverso una fase spesso difficile della loro vita, come può accadere quando compare una malattia grave, invalidante o cronica. Ed è proprio in circostanze come queste che, per un medico, la capacità di suscitare e mantenere nei pazienti la motivazione a curarsi costituisce forse la sfida più ardua. Si tratta infatti di favorire nei pazienti l'acquisizione di un'adeguata consapevolezza della propria malattia, dei benefici offerti dalla cura farmacologica e non, della sua corretta autogestione e delle sue ricadute favorevoli in termini di recupero di autonomia e progettualità di vita. In sintesi, attraverso l'ET, il curante cerca letteralmente di 'tirar fuori' (educare) dal paziente le risorse di salute che ha in sé e a utilizzarle al meglio.

L'ET implica l'insegnamento e apprendimento di conoscenze, parole, gesti e comportamenti da integrare nel percorso di cura che ogni malato fa, soprattutto quando si tratti di un'infermità di lunga durata, al fine di attrezzarlo a fronteggiare in modo autonomo "limiti e doveri" imposti dalla sua condizione. Lo sviluppo e la trasmissione di nuove competenze rappresenta infatti il solo modo di superare o almeno spostare i limiti che l'infermità impone. In tal senso, attraverso la trasmissione di specifici saperi e competenze, l'ET rappresenta probabilmente una delle più alte espressioni di relazione d'aiuto in grado di promuovere un'autentica emancipazione del paziente (empowerment) (Aujolat et al., 2008). Va chiarito che l'ET, ritagliata sugli specifici bisogni di chi sviluppa una determinata malattia con il fine di renderlo capace di curarsi in modo corretto ed autonomo, si differenzia dall'educazione alla salute o Educazione Sanitaria, caratterizzata da contenuti non personalizzati e rivolta alla popolazione generale sana o a suoi specifici sottogruppi (anziani, genitori, adolescenti, sole donne, soli uomini, genitori, ecc.) e concepita con lo scopo di prevenire l'insorgenza di malattie molto diffuse nella comunità o di promuovere stili e comportamenti di vita sani (Marcolongo et al., 2001).

La costruzione di una relazione educativa non si può affatto improvvisare perché implica consapevolezza, competenza, apertura alla negoziazione, reciprocità e la corretta conoscenza e implementazione di alcune regole metodologiche (Marcolongo et al., 2009). Nondimeno, la "dimensione pedagogica" implicita ad ogni atto e percorso di cura non viene affatto percepita da tutti i curanti come un elemento costitutivo della propria attività e competenza professionale, nonostante che in questi anni il rapporto terapeutico tra medici e pazienti sia profondamente cambiato. Da un modello relazionale di tipo paternalistico, in cui ogni sapere e potere decisionale si concertavano nelle sole mani del medico, a fronte di un paziente relegato in un ruolo quasi completamente passivo, si è infatti passati quasi all'estremo opposto, in cui, a torto o ragione, sempre più spesso è il paziente a decidere le sorti e a dettare l'agenda della relazione di cura. Purtroppo, ciò non è sempre frutto di una reale emancipazione (empowerment) degli utenti, ma deriva talora da convinzioni, aspettative e rappresentazioni non realistiche, alimentate anche dalla diffusione di informazioni non veritiere e/o manipolate su internet e social media. La diffusione crescente di fake news genera ansia in molti cittadini, ma spesso anche la falsa convinzione di aver "capito tutto" sulla propria salute, favorendo l'autodiagnosi, alimentando aspettative poco realistiche o inducendoli a fare delle scelte prive di fondamento scientifico (Marcolongo, 2021). Secondo quanto riporta l'ANSA Innovazione del 13/07/23: «Google indossa il camice bianco. Affidabile quasi quanto un medico vero, il colosso di Mountain View sta sviluppando un tool di intelligenza artificiale specializzato in ambito medico e clinico. I test hanno dato buoni risultati, ma il rischio che il modello contribuisca alla disinformazione è elevato».

A ciò si aggiunga che i tempi della comunicazione medico paziente sono sempre più compressi e sacrificati dal carico crescente di lavoro e dalle incombenze burocratiche che gravano su un numero sempre più ridotto di sanitari. In simili condizioni operative il reciproco ascolto e comprensione diventano un esercizio difficile se non un vero e proprio miracolo. Inoltre, molti medici tendono a rimanere ancorati a rappresentazioni di ruolo largamente superate, incentrate sul proprio punto di vista

e la malattia anziché sulla prospettiva del paziente, e talora a trincerarsi su posizioni difensive. La relazione terapeutica tende così ad assumere aspetti contrattuali e negoziali esasperati che talora possono sfociare in vera e propria reciproca diffidenza. L'incontro solidale, condizione irrinunciabile per ogni proficua relazione di cura, può allora trasformarsi in uno scontro, negazione di ogni salute, tanto per il paziente che per chi lo cura (). Per non parlare delle barriere linguistiche, culturali e religiose che crea il numero crescente di immigrati presenti nella nostra società.

Ritornando alla frase iniziale di Don Milani, appare evidente l'importanza attribuita al buon uso e alla comprensione delle parole che, purtroppo, in ambito medico suonano spesso oscure e gergali, tanto da suonare inquietanti anziché rassicurare il paziente. Le parole, anziché unire, finiscono così per essere scagliate da un individuo all'altro come pietre. Le parole costruiscono, le parole distruggono, le parole cambiano, non sono mai inerti, pertanto, nella relazione di cura il loro impiego deve essere particolarmente attento e consapevole (Marcolongo, 2009).

A questo punto, qualcuno potrebbe obiettare che, visto che non c'è nemmeno il tempo per parlare, l'educazione dei pazienti all'autogestione sia un'utopia. Cionondimeno, è necessario ribadire che l'essenza della relazione terapeutica non si riduce ad una pura questione di tempo e che la capacità di porsi in relazione dipende piuttosto dalla 'postura' che i curanti assumono nei confronti del paziente. A tal proposito, chi sceglie di esercitare una professione sanitaria dovrebbe sempre domandarsi che medico o infermiere intende essere, che cosa mi aspetta dal proprio lavoro e se si sente o meno pronto a mettersi in gioco con delle persone in difficoltà. Curare non è un mestiere per tutti ed impegnarsi sul fronte della malattia richiede un lavoro gravoso e incessante che non deve essere idealizzato. I malati infatti, come tutti, possono avere personalità complessi, sfaccettate, contraddittorie, e dimostrarsi poco collaboranti, arrabbiati, privi di riconoscenza o addirittura antipatici. Inoltre, dolore fisico, paura, problemi emotivi e psichici, difficoltà di comunicazione, ricadute, fallimenti terapeutici, effetti collaterali dei farmaci, decadimento cognitivo o fisico e perdita di autonomia possono rendere ancora più difficile lo sviluppo della relazione armonica. Proprio per questo, è bene che chi cura assuma una corretta postura relazionale, che, a prescindere dalle difficoltà, cerchi di trasmettere attenzione, presenza e disponibilità all'ascolto, e che utilizzi un corretto linguaggio verbale e non verbale. Essere consapevoli di 'quello che passa' nell'incontro con il paziente rappresenta un fatto di essenziale importanza per evitare grossolani errori comunicativi. Un medico stanco, distratto e demotivato molto spesso finisce per trasmettere ai pazienti solo il suo stato d'animo. Aprirsi all'ET non è però una questione di "buonismo", ma una pragmatica e consapevole scelta professionale. Educare il malato significa quindi saper esprimere ai pazienti un'autentica solidarietà e costruire assieme a loro dei solidi 'ponti' in grado di reggere il peso della malattia (Marcolongo, 2011).

In conclusione, per quanti esercitano una professione sanitaria, l'educazione che cura si concretizza nell'assunzione di una postura relazionale fatta di attenzione, ascolto attivo, spiegazioni chiare, esempi pratici, costanti verifiche della comprensione, ripetizioni, riformulazioni e, soprattutto, di continui incoraggiamenti e molta, molta pazienza (Marcolongo et al., 2006).

## Bibliografia

- Ajoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., Deccache, A. (2008) *Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control*. Soc Sci Med. Mar, 66(5):1228-39.
- Bensaïd, N. (1978). Autrement le même, in *Un médecin dans son temps*, Paris: SEUIL.
- Marcolongo, R., Rossato, E., Pavan, V., Laveder, F., Bonadiman, L., Rigoli, A.M. (2001). Current perspectives of therapeutic patient education in Italy. *Patient Educ Counsel*. Jul, 44(1):59-63.
- Marcolongo, R., Rossato, E. (2009). *L'educazione Terapeutica: valorizzare le risorse del malato. In: La comunicazione della salute. Un manuale*. Fondazione Zoé (a cura di) Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Marcolongo, R. (2021). L'educazione terapeutica, luogo d'incontro tra malati e curanti. *Journal of Health Care Education in Practice*, 3(3), 7-13.
- Marcolongo, R. (2009). Un ponte di comunicazione tra curante e paziente. In *La comunicazione della salute. Un manuale*. Fondazione Zoé (a cura di). Milano: Raffaello Cortina Editore.

- Marcolongo, R., Bonadiman, L. (2011). Relazione e affettività tra medico e paziente come risorse di cura. *Teoria*, 1: 63-68.
- Marcolongo, R. et. al. (2006). *Curare con il malato: l'educazione terapeutica come postura professionale*, collana Finestre. Torino: Edizioni CHANGE.
- Organizzazione Mondiale della Sanità, Ufficio Regionale per l'Europa Copenaghen (1998). *Educazione terapeutica del paziente, Programmi di formazione continua per operatori sanitari nel campo della prevenzione delle patologie croniche. Rapporto di un Gruppo di Lavoro OMS.*
- Plutarco. *Moralia, De recta ratione audiendi.*
- Scuola di Barbiana (1967). *Lettera a una Professoressa*, Firenze: Libreria Editrice Fiorentina.