

Restituire voce alla persona-paziente: la narrazione come pratica pedagogica di giustizia epistemica

Elisa Zane

Università degli Studi e-Campus

Abstract: La relazione di cura può essere attraversata da forme di epistemic injustice che svalutano il sapere esperienziale della persona-paziente, riducendolo a testimonianza emotiva o non scientifica. Applicando il quadro teorico di M. Fricker, il contributo analizza come tali dinamiche si radichino in un'epistemologia ancora dominante in taluni contesti sanitari deumanizzanti, generando asimmetrie di potere e limitando la possibilità di co-costruire significati condivisi sulla malattia e sulla sofferenza. In una prospettiva critico-pedagogica si propone la narrazione come dispositivo educativo capace di restituire dignità generativa e trasformativa all'esperienza vissuta, favorendo processi dialogici che integrano sapere tecnico e sapere tacito. La narrazione emerge così come antidoto all'ingiustizia epistemica e come pratica formativa in grado di trasformare la cura in un incontro di conoscenze situate, in cui la relazione di cura sia processo di co-interpretazione che favorisca un apprendimento non gerarchico e reciproco e la costruzione di memoria e legacy.

Parole chiave: *Riflessione pedagogica; Narrazione; Epistemic injustice; Relazione di cura; Sapere esperienziale.*

The care relationship can be affected by forms of epistemic injustice that devalue the patient's experiential knowledge, reducing it to emotional or non-scientific testimony. Using M. Fricker's theoretical framework as a basis, this paper analyses how such dynamics are rooted in a dominant epistemology that dehumanises certain healthcare contexts. This epistemology generates power asymmetries and limits the possibility of co-constructing shared meanings about illness and suffering. Adopting a critical-pedagogical perspective, the paper proposes that narration can serve as an educational tool, restoring generative and transformative dignity to lived experience and fostering dialogical processes that integrate technical and tacit knowledge. Thus, narrative emerges as an antidote to epistemic injustice, offering a formative practice that can transform care into an encounter of situated knowledge. In this process, the care relationship becomes a form of co-interpretation that promotes non-hierarchical, reciprocal learning, and the construction of memory and legacy.

Keywords: *Pedagogical reflection; Narrative; Epistemic injustice; Care relationship; Experiential knowledge.*

Ingiustizia epistemica e riconoscimento del vissuto, premesse teoriche per una cura narrativa

La relazione di cura, pur orientata alla tutela della persona, può essere attraversata da forme sottili di disconoscimento epistemico che incidono sulla possibilità del paziente di essere riconosciuto come soggetto competente rispetto alla propria esperienza. Tali dinamiche non si riducono a meri fraintendimenti comunicativi, ma rinviano a configurazioni profonde del sapere e del potere che regolano ciò che, nei contesti sanitari, viene considerato credibile, pertinente o degno di essere ascoltato. Le analisi contemporanee in merito all'epistemic injustice hanno mostrato come la marginalizzazione del sapere esperito non sia un accidente relazionale, bensì l'esito di assetti epistemologici e culturali che, in modo spesso non intenzionale, producono asimmetrie di credibilità e opacità interpretativa (Fricker, 2017).

L'interesse pedagogico per tali fenomeni nasce dalla consapevolezza che la cura non possa essere ricondotta ad un insieme di procedure, ma possa divenire luogo di apprendimento reciproco, nel quale negoziare significati e ricostruire interpretazioni condivise della sofferenza. La possibilità che tale apprendimento si realizzi dipende anche dalla qualità delle condizioni che regolano l'incontro tra i soggetti coinvolti, delineando le condizioni che possono favorire l'emergere di agency, o al contrario, limitarla attraverso forme di silenziamento, riduzione e esclusione (Medina, 2023). Interrogare l'ingiustizia epistemica nella cura significa esplorarne le premesse e aprire spazi per pratiche educative capaci di restituire dignità e riconoscimento alla soggettività nel dolore, nella malattia e nelle cosiddette situazioni-limite (Bobbo, 2009). La riflessione pedagogica in tale quadro riflessivo può contribuire a trasformare i presupposti stessi della cura, orientandola verso un incontro più equo tra saperi situati e verso una relazione che non si limiti a correggere distorsioni comunicative, ma che ambisca a ripensare le condizioni di possibilità attraverso la co-costruzione del conoscere insieme. Le forme di ingiustizia che possono attraversare la relazione di cura si manifestano con le fattezze di distorsioni nei processi di attribuzione di credibilità e nei dispositivi interpretativi che regolano l'accesso al senso dell'esperienza vissuta. La distinzione tra ingiustizia testimoniale e ingiustizia ermeneutica consente di illuminare due modalità complementari attraverso cui la voce della persona-paziente può essere svalutata o resa opaca. Nel primo caso, la testimonianza del soggetto viene accolta con un credito inferiore a quello che meriterebbe, a causa di pregiudizi identitari che interferiscono con la valutazione della sua affidabilità. Nel secondo la difficoltà non riguarda la credibilità, ma la disponibilità di risorse concettuali condivise che permettano di articolare e comprendere adeguatamente tale l'esperienza (Fricker, 2007).

Queste due forme non operano come incidenti occasionali, bensì come effetti di configurazioni culturali e istituzionali che modellano ciò che può essere detto, ascoltato e riconosciuto.

Tali dinamiche si collocano come particolarmente impattanti all'interno dei contesti sanitari, dove la sofferenza, pur essendo profondamente situata e incarnata, rischia di essere tradotta in categorie cliniche che ne catturano solo una parte, lasciando in ombra dimensioni essenziali dell'esperienza. La letteratura ha evidenziato come la vulnerabilità dei pazienti emerga non soltanto da stereotipi patologizzanti, ma anche da strutture comunicative che rendono difficile esprimere la complessità del proprio vissuto, soprattutto quando esso eccede il linguaggio tecnico o non trova corrispondenze immediate nei repertori interpretativi disponibili (Carel & Kidd, 2017).

Peculiarmente in alcuni ambiti particolarmente sensibili, come quelli legati alle decisioni relative al fine vita, tali dinamiche risultano ancora più evidenti e impattanti. La fenomenologia dell'esperienza di malattia ha mostrato come la sofferenza trasformi radicalmente il modo di abitare il mondo, alterando ritmi, percezioni e relazioni (Good, 2006). La sofferenza può così rimanere parzialmente indicibile, non perché manchino le parole, ma perché mancano gli spazi riflessivi in cui tali parole possano essere comprese e riconosciute come portatrici di senso (Fu, 2025). Tale immaginario non opera attraverso negazioni esplicite, ma attraverso presupposti impliciti che associano la sofferenza a una condizione di instabilità cognitiva, predisponendo a interpretare le parole del paziente come eccessivamente emotive, parziali o poco affidabili. Questi presupposti, radicati in sedimentazioni storiche e istituzionali, generano una compressione della credibilità che non riguarda soltanto ciò che viene detto, ma la posizione stessa da cui il soggetto parla (Carel & Kidd, 2017). Ad esso si aggiunge che anche quando la testimonianza

del paziente viene considerata plausibile, diviene spesso irrilevante rispetto alla pratica clinica, poiché non allineata con un modello naturalistico della malattia che privilegia il dato oggettivo rispetto al vissuto soggettivo (Kidd & Carel, 2018). La lettura dell'insieme di queste dinamiche mostra come l'ingiustizia epistemica nella cura possa divenire elemento strutturale incidente sulla possibilità stessa di costruire significati condivisi. La relazione di cura diventa così luogo in cui si giocano al contempo questioni etiche ed epistemologiche profonde: chi può parlare? quali forme di sapere vengono riconosciute? quali esperienze trovano spazio nell'orizzonte interpretativo comune? In questo intreccio si radica la rilevanza pedagogica del tema, poiché la cura, per essere realmente tale, richiede condizioni educative che permettano di dare voce della persona-paziente consentendogli di emergere, anche come risorsa conoscitiva e non come elemento accessorio o perturbante del processo.

L'idea di epistemic equality offre una prospettiva particolarmente feconda per comprendere come, anche nei contesti sanitari, la relazione possa essere orientata non alla sostituzione del sapere vissuto con quello tecnico, ma alla sua integrazione in un processo di co costruzione interpretativa. Tale prospettiva invita a considerare le comprensioni del mondo maturate al di fuori dei contesti specialistici come risorse che meritano di essere preservate e trasformate (Nardo, 2025).

Questa visione non implica una negazione delle differenze di ruolo né una dissoluzione della competenza professionale, ma suggerisce che la guida esercitata dal professionista si qualifichi anche attraverso modalità comunicative capaci di ascoltare e accogliere la voce dell'altro.

La relazione di cura viene così declinata come un incontro in cui ciascun soggetto contribuisce alla costruzione del senso, pur nella diversità delle proprie responsabilità, superando il trasferimento unidirezionale di conoscenze (Castiglioni, 2014). L'asimmetria funzionale non si traduce necessariamente in asimmetria epistemica, a condizione che vengano create le condizioni per un riconoscimento reciproco delle capacità interpretative. L'innovazione, intesa come processo di ridefinizione dei margini, permette di mettere in discussione le gerarchie che separano esperti e non esperti, aprendo spazi per forme di agency che emergono proprio dall'incontro tra prospettive eccentriche, saperi situati e letture inedite dell'esperienza (Milani, 2023). Una simile apertura richiede di pensare la relazione di cura come un ambiente in cui sia possibile 'radunarsi attorno a un tavolo', reale o simbolico, che consenta ai soggetti di prendere parola senza sentirsi esposti, isolati o privi di strumenti per partecipare. La metafora del 'tavolo digitale', proposta da Rojahn per descrivere la necessità di creare spazi accessibili e non intimidatori, può essere utilmente trasposta alla cura per indicare l'importanza di predisporre condizioni che rendano possibile l'ingresso del paziente in una sfera dialogica condivisa (Rojahn, 2025). Non si tratta di un semplice adattamento comunicativo, ma della costruzione di un ambiente che riconosca la vulnerabilità come parte integrante dell'esperienza e non come motivo di esclusione aprioristica.

Dinamiche deumanizzanti nei contesti sanitari tra asimmetrie e silenzio

Le forme di ingiustizia epistemica che attraversano la relazione di cura trovano terreno fertile in assetti organizzativi e culturali che, pur orientati alla tutela della salute, possono produrre effetti deumanizzanti. In molti contesti sanitari, la centralità attribuita al dato clinico e alla sua oggettivazione tende a comprimere la complessità dell'esperienza vissuta, riducendo la persona a un insieme di indicatori, parametri o categorie diagnostiche. Le forme di silenziamento che si possono ingenerare non si manifestano solo come formale mancanza di parola, ma come impossibilità di incidere realmente sulla costruzione del senso della propria condizione esistenziale. La testimonianza del paziente può essere accolta senza essere integrata, ascoltata senza essere riconosciuta, registrata senza essere considerata parte del processo interpretativo (Medina). La deumanizzazione non si esprime dunque solo nella distanza emotiva o nella rigidità procedurale, ma nella riduzione della persona a portatrice di un corpo da trattare, più che di un'esperienza da comprendere (Zane, 2023). Le analisi critiche della medicina contemporanea hanno mostrato come tali processi possano generare insoddisfazione, incomprensioni e, nei casi più estremi, forme di conflitto latente tra pazienti e professionisti, alimentate dalla percezione che interessi e prospettive non siano realmente condivisi (Kidd & Carel, 2018). Le dinamiche deumanizzanti che si manifestano nei contesti sanitari prendono forma attraverso processi spesso

impercettibili, nei quali la soggettività della persona sofferente viene progressivamente compressa entro cornici interpretative che privilegiano ciò che è misurabile rispetto a ciò che è vissuto. Questa compressione non si esprime necessariamente attraverso atti espliciti di esclusione, ma attraverso pratiche routinarie che, nel loro ripetersi, consolidano modalità di ascolto selettive e gerarchie di rilevanza che relegano il paziente a una posizione sovente periferica. Le analisi critiche della medicina contemporanea hanno mostrato come tali processi possano generare forme di insoddisfazione, incomprendimento e, talvolta, un senso di estraneità rispetto al proprio stesso percorso di cura, alimentato dalla percezione che la propria esperienza venga registrata senza essere realmente accolta. La sofferenza non si lascia ridurre a un insieme di parametri clinici, ma implica trasformazioni profonde, che richiedono forme di comprensione sensibili alla dimensione incarnata, relazionale e temporale dell'esperienza (Carel, 2014).

Le dinamiche deumanizzanti che attraversano i contesti sanitari non si limitano alla svalutazione della parola del paziente, ma investono la struttura stessa dell'esperienza, che rischia di essere frammentata in elementi isolati. Tale frammentazione può produrre un duplice effetto: da un lato, riduce la continuità narrativa con cui la persona dà forma alla propria sofferenza e dall'altro, rende più difficile per i professionisti cogliere la coerenza interna del vissuto, che non si lascia scomporre senza perdere parte del suo significato. Quando l'esperienza viene trattata come una somma di elementi, la relazione di cura rischia di perdere la sua dimensione relazionale, trasformandosi in un processo di gestione di informazioni più che in un incontro tra soggetti (Bertolini & Massa, 2003).

Tale frattura tra esperienza vissuta e rappresentazione clinica sollecita i professionisti della cura ad interrogarsi empiricamente su tali dinamiche, mostrando come la distanza tra esperienza e registrazione clinica costituisca un nodo critico per la qualità della cura e per la possibilità di sviluppare strategie di riparazione epistemica (Nielsen et al., 2025).

In questo senso, la deumanizzazione si manifesta, non solo nella distanza emotiva o nella rigidità procedurale, ma anche mediante la sottrazione di spazi in cui il vissuto del paziente possa essere riconosciuto come risorsa interpretativa. La cura rischia così di diventare un processo che procede parallelamente all'esperienza del paziente senza incontrarla realmente, generando una spaccatura tra ciò che accade nel corpo e ciò che viene compreso nella relazione. È in questa frattura che si radica una parte significativa delle ingiustizie, poiché la mancanza di un luogo in cui il vissuto possa essere espresso e riconosciuto produce forme di silenziamento che non dipendono da mancanza di parola, ma da mancanza di ascolto di senso (Kidd & Carel).

Riflettere, con sguardo pedagogico, sulla dimensione della responsabilità interpretativa, intesa come disponibilità a sostenere l'emergere di significati non immediatamente traducibili nei linguaggi istituzionali conteste di aprire orizzonti di riconoscimento profondo. La responsabilità non coincide con l'applicazione di procedure, ma con una postura etica che orienta lo sguardo, modula l'ascolto e rende possibile la costruzione condivisa del senso (Malavasi, 1995). Trasposta al contesto sanitario, tale postura suggerisce che la cura non possa esaurirsi nella gestione tecnica del corpo, ma debba includere la capacità di riconoscere la dignità della persona sofferente.

La narrazione come dispositivo pedagogico per la riparazione epistemica

Le riflessioni condotte nei paragrafi precedenti hanno posto in luce come le dinamiche deumanizzanti nei contesti sanitari non derivino soltanto da asimmetrie relazionali o da pregiudizi individuali, ma da assetti che limitano la possibilità di riconoscere la complessità dell'esperienza vissuta. In questo quadro, la narrazione emerge come uno dei dispositivi più fecondi per restituire continuità al vissuto, ampliarne l'intelligibilità e creare le condizioni per una partecipazione epistemica più equa. La narrazione, infatti, non si limita a descrivere la sofferenza, ma la rende pensabile, condivisibile e situabile all'interno di un orizzonte di senso che eccede la frammentazione prodotta dai linguaggi tecnici. La dimensione narrativa non può essere compresa senza riconoscere che ogni atto di parola è già un'azione relazionale, un movimento che istituisce uno spazio comune in cui l'io e il tu si incontrano (Buber, 1993). Il linguaggio non è un semplice mezzo di trasmissione di contenuti, ma il luogo in cui la verità dell'esperienza diviene condivisibile e prende forma nello scambio interpersonale (Guardini, 2000). La

narrazione si iscrive dunque in un orizzonte dialogico che precede e fonda la possibilità stessa del racconto. L'approccio pragmatico al linguaggio consente di cogliere questa dimensione originaria, poiché sposta l'attenzione dall'enunciato all'enunciazione, dall'esito linguistico all'atto che lo produce. La narrazione non è riducibile a una sequenza di informazioni, ma è un gesto che implica intenzionalità, posizionamento e responsabilità. La sua intelligibilità dipende dalle condizioni di possibilità che regolano l'uso effettivo del linguaggio e che rendono ogni scambio irripetibile, situato e carico di implicazioni relazionali (Ricœur, 2002). In questo senso, la narrazione non è mai un atto neutro: essa espone il soggetto, lo colloca in una trama di significati e lo invita a riconoscersi come parte di un processo interpretativo condiviso.

La riflessione sulla distinzione tra enunciazione ed enunciato permette di comprendere come la narrazione operi simultaneamente su due piani: da un lato, produce significati; dall'altro, riflette sul gesto stesso del significare. Ogni racconto contiene una dimensione di auto-riferimento che non può essere eliminata, poiché il soggetto, nel narrare, si espone e si costituisce attraverso il proprio dire. Tale duplicità, che Ricœur identifica come un tratto strutturale del linguaggio ordinario, mostra come la narrazione sia sempre un atto di costruzione del sé, un movimento in cui il soggetto si esteriorizza senza perdere la propria capacità di autodesignarsi (Ricœur).

La teoria degli atti linguistici contribuisce a chiarire ulteriormente questa prospettiva, poiché evidenzia come ogni dire sia anche un fare, un'azione che modifica la relazione e produce effetti nel mondo (Austin, 1987; Searle, 1976). La narrazione, in quanto atto, non può essere separata dal contesto in cui si realizza né dalle intenzioni del soggetto che la pronuncia. Essa è un gesto che riconosce l'altro come interlocutore, come presenza capace di accogliere e trasformare il racconto, e che rende possibile la costruzione di uno spazio intersoggettivo in cui la differenza non è un ostacolo, ma una risorsa per la comprensione (Pati, 2000).

La narrazione non si limita a rendere comunicabile l'esperienza, ma costituisce uno dei principali dispositivi attraverso cui il soggetto costruisce e interpreta la propria identità. Ogni racconto implica un movimento di selezione, organizzazione e interpretazione che permette di conferire coerenza a ciò che, nella vita vissuta, si presenta spesso in forma frammentaria o discontinua.

La memoria svolge un ruolo decisivo in questo processo, poiché non si limita a conservare tracce del passato, ma le rielabora attraverso una funzione narrativa che permette di preservare e rievocare l'esperienza in forme sempre nuove (Malavasi, 2020). La memoria non è un deposito statico, ma un dispositivo dinamico che consente al soggetto di reinterpretare la propria storia alla luce delle esigenze del presente e delle possibilità del futuro. La narrazione non restituisce semplicemente ciò che è accaduto, ma costruisce una versione del passato che diventa significativa per l'azione e per la progettualità. La riflessione fenomenologica ha mostrato come l'identità narrativa si costituisca attraverso una dialettica tra concordanza e discordanza, tra ordine e disordine, tra stabilità e trasformazione. L'identità non è un'essenza immutabile, ma un processo in cui il soggetto si riconosce e si ridefinisce attraverso il racconto, accogliendo la possibilità di narrare più storie sugli stessi eventi e di attribuire loro significati differenti (Ricœur, 1997). Tale mobilità non indebolisce la consistenza del sé, ma ne rappresenta la condizione di possibilità, poiché consente di integrare la complessità dell'esperienza senza ridurla a un modello univoco.

La dimensione relazionale della narrazione amplifica ulteriormente questo processo. Ogni identità narrativa è intrecciata alle narrazioni degli altri, poiché il soggetto riceve e incorpora frammenti di storie altrui che contribuiscono a definire la propria (Ricœur, 1997). La narrazione non è mai un atto solitario: essa presuppone un interlocutore, reale o implicito, che partecipa alla costruzione del significato e che permette al soggetto di riconoscersi attraverso lo sguardo dell'altro. In questa prospettiva, la narrazione diviene un luogo di mediazione intersoggettiva in cui si intrecciano memorie, interpretazioni e possibilità di senso.

La pedagogia riconosce in questa dinamica una risorsa fondamentale per la formazione, poiché la narrazione permette di esplorare la propria esperienza, di attribuirle significato e di orientarla verso il futuro. La capacità di costruire una trama narrativa non è solo un esercizio interpretativo, ma un atto generativo che consente al soggetto di immaginare sé stesso in forme nuove, di rielaborare il passato e di aprirsi a possibilità ancora inesplorate (Cattaneo, 2011). Le humanities, spesso percepite come un

plus opzionale del curriculum medico, sono invece da considerarsi condizione stessa di possibilità della formazione clinica. In tale scenario lo strumento della narrazione si configura come modalità epistemica di conoscenza e non si esaurisce nel solo raccontare la malattia. La dimensione immaginifica, contenuta nei dispositivi narrativi diviene attitudine ermeneutica e progettuale capace di articolare scenari concepire alternative e interpretare segnali. È attraverso questa lettura che diviene competenza clinica, incontrando le storie, le immagini, le metafore e gli scritti le humanities, educano alla responsabilità mediante esperienze incarnate, fornendo strumenti per una lettura critica delle istituzioni, così come dei dispositivi di potere e delle logiche organizzative. In un sistema medico investito da massiccia innovazione tecnologica, nel quale si si accresce il rischio di cadere in uno scenario marcatamente tecnocratico, che la narrazione può ricoprire il ruolo di “resistenza professionale” come strumento per riappropriarsi della concezione più profonda di cura, umanizzazione e pensiero critico (Bleakley, 2023). In questo senso, la narrazione non è solo un dispositivo descrittivo, ma un gesto trasformativo che contribuisce alla costruzione del sé e alla sua continua ridefinizione.

La narrazione non opera soltanto sul piano dell'identità individuale, ma si configura come un dispositivo pedagogico capace di sostenere processi di comprensione condivisa. La sua efficacia deriva dalla capacità di articolare livelli differenti della comunicazione, integrando dimensioni verbali, non verbali e contestuali che concorrono alla costruzione del significato. La teoria della pragmatica della comunicazione ha mostrato come ogni scambio narrativo sia attraversato da una pluralità di strati che si intrecciano e si influenzano reciprocamente. Ogni comunicazione, infatti, implica simultaneamente un contenuto e una relazione, e la narrazione si colloca precisamente in questo spazio di intersezione, dove il messaggio non può essere separato dalle modalità attraverso cui viene espresso (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1971). La capacità di meta-comunicare, ovvero di riflettere sulla relazione mentre si costruisce il contenuto, rappresenta un elemento essenziale della narrazione come pratica educativa, poiché consente di rendere esplicite le condizioni che rendono possibile la comprensione reciproca.

La narrazione si configura così come un atto di mediazione che permette di attraversare la complessità dell'esperienza, trasformandola in un racconto condivisibile. La riflessione di Bateson ha ulteriormente ampliato questa prospettiva, evidenziando come i processi comunicativi non possano essere compresi senza considerare la dimensione formale che li struttura. La narrazione, in quanto forma, non si limita a rappresentare l'esperienza, ma la organizza secondo principi che permettono di coglierne la coerenza interna e di situarla all'interno di un contesto più ampio (Bateson, 1976). In questo senso, la narrazione non è un semplice resoconto, ma un dispositivo pedagogico che consente di costruire ponti tra vissuto e comprensione, tra esperienza e interpretazione.

Mediante la condivisione dell'esperienza individuale la persona può riconoscersi e, al contempo, essere riconosciuta; ogni racconto implica un movimento di apertura verso l'altro, poiché ciò che viene narrato non rimane confinato nella sfera privata, ma diviene parte di uno spazio intersoggettivo in cui i vissuti si intrecciano e trasformano.

Il racconto si configura così non come un semplice resoconto, ma un'azione che modifica tanto chi narra quanto chi ascolta; la narrazione trasforma l'esperienza individuale in esperienza condivisa, poiché ciò che viene raccontato diviene parte del vissuto di chi accoglie la storia (Benjamin, 2011). Il racconto diviene così uno strumento attraverso cui il soggetto può esplorare la propria esperienza, confrontarla con quella degli altri e situarla all'interno di un contesto più ampio, in cui la memoria personale si intreccia con quella collettiva (Pinardi, 2016).

Le narrazioni collettive, intese come intrecci di teoria e prassi radicati nella storia sociale, contribuiscono a definire le forme culturali attraverso cui le comunità interpretano il proprio passato e orientano il proprio futuro. Rilevante sottolineare come il soggetto che narra non sia mai esterno alle storie che racconta, ma ne costituisca il punto di raccordo, poiché ogni identità si sviluppa all'interno di una trama di relazioni e di narrazioni che la precedono e la seguono (Schapp, 2018). La narrazione si configura pertanto come una pratica di riconoscimento che permette di articolare l'esperienza individuale e collettiva, di costruire significati condivisi e di sostenere processi di trasformazione personale e comunitaria. La sua forza pedagogica risiede nella capacità di tenere insieme memoria, temporalità e relazione, offrendo ai soggetti un luogo in cui la complessità dell'esperienza possa essere accolta, interpretata, vista, sentita, tramandata.

Narrazione e cura per il riconoscimento dell'esperienza del sofferente

La narrazione, intesa come dispositivo capace di articolare l'esperienza, di costruire identità e di generare forme di comprensione condivisa, assume un rilievo particolare nei contesti di cura, dove la sofferenza rischia di essere ridotta a dato clinico e la voce del paziente a informazione accessoria.

Le dinamiche di iniquità che attraversano tali contesti, dalla svalutazione del vissuto alla difficoltà di riconoscere la sua intelligibilità, rendono necessario l'appello a strumenti capaci di restituire continuità, senso e riconoscimento all'esperienza sofferente (Nielsen et al., 2025).

In questo scenario, la narrazione si configura come una pratica che permette di trasformare la frammentazione dell'esperienza in una trama dotata di coerenza, rendendo possibile un incontro che non si limiti alla gestione tecnica del corpo, ma che ne accolga la complessità del vissuto.

La cura, in questa prospettiva, non può prescindere dalla possibilità di narrare e di essere narrati, poiché è attraverso il racconto che la sofferenza diventa pensabile e condivisibile (Mortari, 2014).

La medicina narrativa si colloca come occasione epistemica feconda per scardinare le disuguaglianze, consentendo al clinico di ricomporre un quadro, non solo diagnostico, più penetrante del mero inventario sintomatologico (Charon, 2019). Il paziente «dice» del proprio sé, del proprio stile di vita e del proprio modo di stare al mondo, informazioni che non sono semplici aggiunte ma elementi rilevanti per accrescere l'efficacia dell'azione clinica. L'accesso alla medicina narrativa permette così al medico di entrare in contatto con la percezione e la relazione che il paziente intrattiene con la sua malattia (Benini, 2016). Tale valorizzazione delle storie di malattia trova espressione lessicale nella locuzione anglosassone Narrative Based Medicine (NBM), che non ambisce a soppiantare i principi dell'Evidence Based Medicine, (la quale conserva il suo ruolo primario nel trasferimento della conoscenza clinica), bensì si configura come dispositivo integrativo capace di affiancare, ampliare, affinare e rendere più responsivo lo sguardo diagnostico e terapeutico del clinico (Zannini, 2007).

La dimensione narrativa della cura implica un lavoro di configurazione che permette di collegare ciò che precede e ciò che segue, trasformando la temporalità dell'esperienza in un orizzonte di senso. La costruzione dell'intrigo, intesa come mediazione tra eventi e interpretazioni, consente di articolare la complessità del vissuto e di situarlo all'interno di una trama che ne preservi la profondità (Ricœur, 2003). Tale processo non riguarda solo il soggetto sofferente, ma coinvolge anche il professionista, che è chiamato a riconoscere la narrazione come luogo di incontro e di responsabilità interpretativa. La narrazione non si limita a descrivere la sofferenza, ma la configura, la ordina e la rende intelligibile attraverso un processo di selezione e interpretazione che consente al soggetto di articolare il proprio vissuto in una forma (Melacarne, 2022). La narrazione diviene così un luogo in cui la persona può riappropriarsi della propria storia, ricostruendo un senso di continuità che la sofferenza tende a incrinare. La possibilità di raccontare la propria esperienza permette al 'narratore' di recuperare un ruolo attivo, mediante un processo di costruzione del senso della propria condizione, sottraendosi alla marginalizzazione che può derivare dalla svalutazione del vissuto (Nielsen et al., 2025). Riconoscere il valore evocativo e educativo della narrazione nei contesti sanitari non comporta solo il riconoscere l'esperienza come comunicabile, ma costituisce anche un dispositivo di ascolto capace di accogliere la complessità del vissuto. Un ascolto epistemico non si limita a registrare informazioni, implica la capacità di riconoscere la narrazione come luogo in cui la sofferenza si articola in forme che eccedono i linguaggi tecnici. Tale ascolto richiede una postura interpretativa che non riduca il racconto a un complemento della diagnosi, ma lo consideri come una risorsa conoscitiva dotata di valore proprio (Carel & Kidd).

Il rischio di perdita di intelligibilità del vissuto e di esclusione della voce del paziente costituiscono forme di ingiustizia epistemica che possono incidere profondamente sulla qualità della cura (Nielsen et al., 2025). La narrazione può intervenire su queste fratture mediante un processo di configurazione che restituisce continuità, senso e riconoscibilità all'esperienza, andando ben oltre un semplice atto espressivo e dischiudendo la possibilità di divenire forma di advocacy (Roncali, 2023) per la voce ritrovata del paziente. La dimensione generativa della narrazione emerge con particolare evidenza quando il racconto diviene luogo di trasformazione reciproca (Benjamin, 2011), tale dinamica permette di costruire un terreno comune in cui la sofferenza può essere interpretata e accompagnata, sottraendola alla solitudine che spesso la caratterizza.

Narrazione, memoria e legacy: prospettive pedagogiche per una cura generativa

La narrazione rappresenta uno dei principali dispositivi attraverso cui il soggetto costruisce e rielabora la propria memoria, trasformando la successione degli eventi in una trama. La memoria narrativa non si limita a conservare il passato, ma lo rielabora alla luce del presente e delle possibilità future, configurandosi come una funzione generativa che permette di preservare e trasformare l'esperienza (Ricœur, 2003). Nei contesti di cura, dove la sofferenza tende a produrre fratture interpretative che rendono difficile riconoscere la continuità del sé, anche nella relazione con gli altri, creare spazi narrativi consente di intrecciare (e re-intrecciare) memoria individuale e collettiva, generando forme di comprensione che eccedono la dimensione puramente personale. Aver cura delle narrazioni offre un terreno in cui la memoria può essere condivisa, riconosciuta, trasformata, contribuendo a contrastare le forme di invisibilità, anche epistemica che emergono quando il vissuto non trova spazio nei linguaggi istituzionali. La generatività della narrazione si evidenzia anche nella sua capacità di generare legacy, intesa come forma di continuità che permette al soggetto di lasciare tracce interpretative capaci di orientare la comprensione altrui (Malavasi, 2020). La legacy narrativa non coincide con la semplice trasmissione di contenuti, ma con la possibilità di consegnare all'altro una configurazione dell'esperienza che ne preservi la complessità e la profondità, una traccia profonda di sé che nei contesti di sofferenza e di fine vita valica la dimensione dell'eredità morale, divenendo patrimonio di significati condiviso. Il valore della prospettiva narrativa non riguarda solo il paziente, ma anche i professionisti della cura: formare in tal senso invita a considerare la relazione terapeutica come un processo interpretativo che richiede competenze tecniche e cliniche ma anche riflessive, etiche e comunicative (Zane, 2021).

Riflettere mediante pratiche narrative sulla propria postura interpretativa, sulla consapevolezza delle dinamiche di potere che attraversano la relazione di cura e sulla capacità di valorizzare la pluralità dei modi di conoscere, rende la narrazione una pratica formativa capace di esplorare la complessità dell'esperienza e di costruire forme di comprensione che integrino dimensioni tecniche e relazionali (Musaio, Orefice & Bobbo, 2024).

La formazione orientata alla narrazione non mira a sostituire la competenza clinica, ma a integrarla, offrendo strumenti per riconoscere la densità dell'esperienza e per sostenere la costruzione condivisa del senso (Righettini, 2022). Essa permette di sviluppare una sensibilità capace di cogliere la dimensione emotiva e simbolica della sofferenza, contribuendo a orientare la cura verso forme più inclusive e responsabili. La narrazione permette di superare l'epistemic injustice e la frammentazione prodotta dalla malattia, offrendo uno spazio in cui la continuità del sé può essere preservata e al contempo rappresenta un invito a considerare la cura come un processo che si costruisce nella relazione, nella memoria e nella responsabilità condivisa (Ricœur, 2003).

Bibliografia

- Austin, L. (1987). *Come fare cose con le parole*. Marietti.
- Bateson, G. (1976). *Verso un'ecologia della mente*. Adelphi.
- Benini, S. (2016). *Reti di possibilità. Quando la pedagogia incontra le prassi sanitarie*. Franco Angeli.
- Benjamin, W. (2011). *Il narratore*. Einaudi.
- Bertolini, G. & Massa, R. (2003). Introduzione. In G. Bertolini, R. Massa (Eds.) *Clinica della formazione medica*, (pp. 11-20). Franco Angeli.
- Bleakley, A. (2023). *Medical Education, Politics and Social Justice: The Contradiction Cure*. Taylor & Francis.
- Bobbo, N. (2009). *La persona e il suo vissuto nell'esperienza di malattia: l'approccio educativo*. CLEUP.
- Buber, M. (1993). *Il principio dialogico e altri saggi*. Edizioni San Paolo.

- Carel, H. & Kidd, I. J. (2017). Epistemic injustice in medicine and healthcare. In I. J. Kidd, J. Medina, G. Pohlhaus, Jr. (Eds.). *The routledge handbook of epistemic injustice*, (pp. 336-346). Routledge.
- Carel, H. (2014). Illness, phenomenology, and the patient's voice. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17(4), (pp. 529–540).
- Castiglioni, M. (2014). *Narrazione e cura*. Mimesis.
- Cattaneo, F. (2011). *Etica e narrazione. Il contributo del narrativismo contemporaneo*. Vita e Pensiero.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press.
- Fricker, M. (2017). Evolving concepts of epistemic injustice. In I. J. Kidd, J. Medina, G. Pohlhaus, Jr. (Eds.). *THE ROUTLEDGE HANDBOOK OF EPISTEMIC INJUSTICE*, (pp. 53-60). Routledge.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford Academic. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001>.
- Fu, L. (2025). Subjectivity, Suffering, and Epistemic Injustice in MAID. *Research Archive of Rising Scholars*. DOI: 10.58445/rars.3262.
- Good, B. J. (2006). *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Einaudi.
- Guardini, R. (2000). *Mondo e persona*. Brescia: Morcelliana.
- Kidd, I.J. & Carel, H. (2018). Healthcare Practice, Epistemic Injustice, and Naturalism. In S. Barker, C. Crerar, T.S. Goetze, (Eds.). *Harms and Wrongs in Epistemic Practice*. Cambridge University Press.
- Malavasi, P. (1995). *Etica e interpretazione pedagogica*. La Scuola.
- Malavasi, P. (2020). *Insegnare l'umano*. Vita e pensiero.
- Medina, J. (2023). *The Epistemology of Protest: Silencing, Epistemic Activism, and the Communicative Life of Resistance*. Oxford Academic.
- Melacarne, C. (2022). *Narrative Inquiry. Fare ricerca educativa con le persone e le comunità*. Carocci.
- Milani, L. (2023). Educational professions and emancipatory connections: the Ariadne's thread between Collective Mind and Connective Intelligence to inhabit the margins. *Pedagogia oggi*, 21(2), 19-25. <https://doi.org/10.7346/PO-022023-02>
- Mortari, L. (2014). Frammenti di una fenomenologia della cura. In L. Mortari, A. Camerella, *Fenomenologia della cura*, (pp. 1-26). Liguori Editore.
- Musaio, M., Orefice & C., Bobbo, N. (2024). Education for Wellbeing. *Journal of Health Care Education in Practice*, (2), (pp.1-3.) DOI: 10.14658/pupj-jhcep-2024-2-1
- Nardo, A. (2025). Affirming Epistemic Equality in Pedagogical Relationships: Outlining Theory and Practice. *Educational Reflective Practices*, 1/2025 Special Issue. Doi: 10.3280/erpoa1SI-2025oa19372
- Nielsen, K.M., Nordgaard, J. & Henriksen, M. G. (2025). Fundamental issues in epistemic injustice in healthcare. *Med Health Care Philos.* 28(2), (pp. 291-301). doi: 10.1007/s11019-025-10259-6.
- Pati, L. (1984). *Pedagogia della comunicazione educativa*. La Scuola.
- Ricœur, P. (1997). *La persona*. Morcelliana.
- Ricœur, P. (2002). *Sé come un altro*. Jaca Book.
- Ricœur, P. (2003). *La memoria, la storia, l'oblio*. Raffaello Cortina.
- Righettini, C. (2022). *Formazione e umanizzazione della medicina e delle cure. Una riflessione pedagogica*. PensaMultimedia.
- Rojahn, P. (2025). The Promise of Social Justice through Digitalization in Education. *Educational Reflective Practices*, 1/2025 Special Issue. Doi: 10.3280/erpoa1SI-2025oa19371
- Roncali, C. (2023). Racconto di sé e narrazione collettiva come strumenti di partecipazione e cittadinanza attiva. *Consultori Familiari Oggi*. 31(2), (pp. 83-96).
- Schapp, W. (2018). *Reti di storie. L'essere dell'uomo e della cosa*. Mimesis.
- Searle, J. (1976). *Atti linguistici. Saggio di filosofia del linguaggio*. Boringhieri.

- Watzlawick, P., Beavin, J. H., Jackson, D.D. (1971). *Pragmatica della comunicazione umana*. Astrolabio.
- Zane E. (2021). *Tra riflessione pedagogica e comunicazione per i servizi integrati alla persona-paziente. Il caso emblematico del Centro Radioterapico Gemelli ART*. Lecce: Pensa Multimedia, pp.1-298, ISBN: 978-88-6760-861-4
- Zane, E. (2023). Il corpo nella relazione educativa in contesto sanitario tra corporeità ed emozioni. Formazione, cura e vissuti, (pp.63-69), *Pedagogia e vita*, 2023/3, ISSN: 0031-3777
- Zannini, L. (2007). *Medical humanities e medicina narrativa*. Raffaello Cortina Editore.