

GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA 2018

• VENERANDA BIBLIOTECA AMBROSIANA •



LA CURA DELL'ASCOLTO

ABSTRACT



Fondazione Paracelso
nonostante l'emofilia.

Sommario:



pag. 4..... Andrea Buzzi

PRESENTAZIONE.

pag. 8..... Gabrio Forti

**PAROLE GIUSTE, PAROLE CHE RIPARANO:
PAUSE PENSOSE ALL'ISTANTANEO DELLA VIOLENZA.**

pag. 13..... Antonio Virzì

**SCEGLIERE DI ESSERE UMANI:
LE NARRAZIONI IN MEDICINA.**

pag. 16..... Gigi Maniglia

**LA VOCE DEGLI ALTRI:
UNA DRAMMATURGIA COLLETTIVA.**



ANDREA BUZZI

Presidente di Fondazione Paracelso

Presentazione.

*Giustizia e medicina tentano entrambe di riparare:
gli effetti dei reati l'una, quelli delle malattie l'altra.*

*Che il comune intento ideale sia il ripristino dello stato precedente
al verificarsi del danno, alla deviazione dalla norma giuridica
o fisiologica, lo conferma l'espressione *restitutio ad integrum*,
principio del diritto romano mutuato poi dalla scienza medica
come propria finalità ultima.*

*La risposta che la nostra cultura ha elaborato al bisogno di salute
e a quello di giustizia si incardina sul principio di oggettività,
fondamento di quel metodo scientifico che dall'Illuminismo in avanti
viene ritenuto la via più efficace per l'accertamento del dato
fattuale. Quasi inevitabilmente ciò conduce a una gestione tecnica
del problema, ovvero una gestione basata su una teoria forte,
che tende a restringere i margini di scelta decisionale
e di conseguenza (si crede) quelli di errore.*

*Il danno all'io biologico tuttavia, così come quello all'io giuridico,
è una cesura, una pietra miliare, e produce risonanze che sconfinano,
e talvolta invadono, la sfera esistenziale nella sua interezza e complessità.*

pag. 4.....

Andrea Buzzi

P R E S E N T A Z I O N E .



Una gestione puramente tecnica rischia così di apparire soddisfacente al solo operatore o professionista, che nell'aderenza alla dottrina (codici o giurisprudenza, linee guida o letteratura) ritiene di aver compiuto al meglio la propria missione, mancando però l'obiettivo di ricostituire l'identità psicofisica della persona coinvolta.

Giustizia riparativa da una parte e Medicina Narrativa dall'altra propongono concezioni e prassi che provano a ricondurre le rispettive discipline verso una maggiore attenzione all'individuo, raccogliendo in definitiva la medesima istanza di considerazione per il vissuto soggettivo.

La malattia ha a che fare con la perdita: dell'integrità fisica, di rispondenza alle aspettative sociali (sotto il profilo funzionale, lavorativo, estetico...) fino alla perdita estrema della vita. Nella malattia si produce una perdita di sé che la narrazione sa colmare.

Sono questi i punti di partenza che hanno innescato la riflessione del nostro simposio annuale per celebrare la Giornata mondiale dell'emofilia presso la Biblioteca Ambrosiana, in compagnia di Gabrio Forti, Ordinario di Diritto Penale e Preside della Facoltà di Giurisprudenza dell'Università Cattolica di Milano, e di Antonio Virzi, psichiatra e Presidente della Società Italiana di Medicina Narrativa.

pag. 6.....

Andrea Buzzi

P R E S E N T A Z I O N E .

A chiudere la mattinata, una drammaturgia collettiva condotta da Luigi Maniglia, mediatore familiare che nel proprio lavoro riprende le tecniche elaborate dal Teatro dell'Oppresso, cercando il coinvolgimento dei presenti ed esplorando le risonanze dei temi trattati nella vita di tutti e nell'esperienza di malattia di alcuni di noi.



GABRIO FORTI

Ordinario di Diritto Penale

e Preside della Facoltà di Giurisprudenza dell'Università Cattolica di Milano

Parole giuste, parole che riparano: pause pensose all'istante della violenza.

Nella relazione medico-paziente, anche prima che si cominciasse a parlare così diffusamente di “medicina narrativa” e di “placebo”, era intuitiva l'importanza della “parola giusta”, pronunciata dal sanitario e ascoltata nelle “circostanze giuste” dal paziente.

Se per questi una tale parola è confortante e a volte addirittura (ri)sanante, salvifica essa lo è per lo stesso medico che, non di rado, proprio con la verbalizzazione, a sé e agli altri, delle difficoltà terapeutiche, può proteggersi dalla sofferenza e da modalità punitive di risposta all'errore.

Come scriveva Hanna Arendt, «rendiamo più umano il mondo solo quando lo rendiamo discorso e solo parlando di noi diventiamo ogni volta un po' più umani». A una tale condizione “umana” può contribuire anche la conoscenza degli effetti ammutolenti che genera, in ogni sua forma, la violenza e i torvi silenzi, le oscure rimozioni, da cui trae alimento.

Alcuni studi di criminologia e di psicologia sociale, insieme al vasto campo di esperienze riconducibili alla cosiddetta giustizia riparativa (restorative justice), hanno messo in luce quanto, per immunizzarsi

pag. 8.....

Gabrio Forti

**PAROLE GIUSTE, PA
PAUSE PENSOSE AL**



**ROLE CHE RIPARANO:
L'ISTANTANEO DELLA VIOLENZA.**

dalla violenza, per educarsi al rispetto (così *salutare* per ognuno) della dignità propria e altrui, per prestare cura (*ogni* cura, perché tutto nel vivere sociale si offre alle potenzialità di *una* "cura"), per sanare, anche con la parola, le ferite e i conflitti, sia essenziale un contesto sociale, giuridico e culturale generativo di "pause pensose" e propizio all'esercizio, supremamente *morale*, dell'ascolto.

con
gene
pause
all
supri
del

pag. 10..... Gabrio Forti

**PAROLE GIUSTE, PA
PAUSE PENSOSE AL**



**ROLE CHE RIPARANO:
L'ISTANTANEO DELLA VIOLENZA.**

ANTONIO VIRZÌ

Psichiatra e Presidente della Società Italiana di Medicina Narrativa

Scegliere di essere umani: le narrazioni in medicina.

Uno dei rimproveri più frequenti che viene rivolto alla moderna medicina è quello di una progressiva disumanizzazione nella quale la perdita della capacità di ascolto è uno degli aspetti più evidenti. Eppure l'uomo è narrativo per sua natura e le sue narrazioni precedono la nascita del linguaggio scritto o parlato. Il medico ha basato il suo prestigio per millenni proprio sulla necessità del paziente di essere ascoltato e certamente non sulle scarse conoscenze scientifiche che fino a due secoli addietro potevano definirsi ridicole.

Paradossalmente sono proprio le prime scoperte scientifiche, degne di questo nome, che cambiano profondamente il rapporto medico-paziente avviando un progressivo allontanamento che vede il medico trasformarsi in una sorta di poliziotto alla ricerca di un colpevole e il cui unico interesse diventa la malattia anziché l'uomo malato. La storia della malattia prende il sopravvento su quella del paziente facendogli perdere la sua individualità e creando il presupposto per una disumanizzazione che colpisce pazienti e operatori sanitari.

pag. 12..... Antonio Virzì

**SCEGLIERE DI
LE NARRAZIONI**



**ESSERE UMANI:
IN MEDICINA.**

La Medicina Narrativa - senza rinnegare l'importanza della Medicina Basata sulle Evidenze, della quale sono innegabili i meriti e la validità dei suoi principi per i progressi futuri - vuole recuperare proprio la dimensione narrativa nel rapporto con il paziente. Questo è possibile grazie a un serio impegno culturale che spinga verso una sensibilizzazione degli operatori sanitari e si sostanzi con la messa a punto di metodologie e tecniche che evitino di affidare tutto alle sole doti personali.

Le Scienze Umane offrono l'ambito culturale all'interno del quale attingere per questo cambiamento che deve riguardare anche il paziente oltre che il suo medico.

pag. 14..... Antonio Virzì

**SCEGLIERE DI
LE NARRAZIONI**



**ESSERE UMANI:
IN MEDICINA.**

GIGI MANIGLIA

Mediatore familiare e attore

Fanfulon, un principio di movimento - Laboratorio ricerca teatrale.

Attori in scena: Clara Galbini, Silvia Cazzaniga, Mico Pugliares.

La voce degli altri: una drammaturgia collettiva.

Lo spettacolo forum, così come sistematizzato dal metodo del Teatro dell'Oppresso, consiste in una rappresentazione teatrale al termine della quale chiunque, tra gli spettatori, può chiedere di ripetere la scena ed entrare nella vicenda al posto del protagonista "oppresso", diventando spett-attore e provando a simulare in diretta la propria soluzione al problema proposto.

Si tratta di una discussione teatrale, fatta di possibili comportamenti funzionali e non, per verificare immediatamente le conseguenze di scelte alternative a quella presentata inizialmente. Questo per fornire a tutti i partecipanti una serie di strategie che, applicate nel contesto reale, possono avere verosimilmente gli stessi effetti che hanno avuto nella dimensione protetta dello spazio teatrale. Dunque, se nella finzione riescono a vincere l'oppressione, hanno la possibilità di farlo anche nella realtà.

Il regista teatrale, scrittore e politico brasiliano Augusto Boal (Rio de Janeiro 1931-2009) nella sua ricerca teatrale si è accorto di non poter stimolare la liberazione personale se non scendendo dal palco e mettendosi alla stessa altezza degli spettatori.

pag. 16..... Gigi Maniglia

**LA VOCE DEGLI
UNA DRAMMATU**



ALTRI:
REGIA COLLETTIVA.

Lo spettacolo non porta una verità data, lo spettacolo diventa momento di confronto vissuto sulla pelle.

Chi ha una proposta per cambiare una determinata situazione la può “provare” in improvvisazione, vivendo per un momento nei panni di chi ha meno potere, di chi si trova in situazione di dipendenza o di schiavitù.

Boal si riferiva alla schiavitù dei contadini poveri e analfabeti nei confronti di ricchi latifondisti senza scrupoli, nel periodo della dittatura latinoamericana, mentre oggi, nel mondo occidentale, la schiavitù prende altre forme: i pazienti dipendono dal potere dei medici, i medici dipendono dal potere della scienza e della razionalizzazione, i malati dipendono dalla confusione generata dal proliferare di informazioni in rete, la vita delle persone dipende dalla burocrazia e dal raffreddarsi delle relazioni umane e così via. Come invertire la tendenza? Come prendere consapevolezza dei meccanismi di oppressione? Come spezzare una catena di comportamenti e di scelte di relazione che riducono la dignità personale?

Durante il convegno di Fondazione Paracelso sono state presentate due scene: la prima aveva come oppresso principale una madre nel momento in cui scopre che il figlio piccolo è emofilico. Il dottore che si occupa della diagnosi è più attento al questionario che allo sguardo della madre, il marito è complice del sistema

pag. 18..... Gigi Maniglia

**LA VOCE DEGLI
UNA DRAMMATU**

Il nostro spettacolo è un
dramma che mette in discussione
la possibilità di
perdare il controllo
e la responsabilità



monstruosi e inaccettabili
e al tempo stesso



consapevolezza di
ciò che si sta facendo



questo è un atto di
resistenza che fa
complice del sistema

**ALTRI:
RGIA COLLETTIVA.**

e insiste perché la donna non si metta a piangere ascoltando le informazioni riportate dal medico.

Che possibilità ha questa donna di generare empatia nel marito e nel medico mentre esprime emozioni naturali e necessarie? Come può far valere l'umanità, oltre il freddo nozionismo e l'applicazione della tecnica? Come può favorire la collaborazione del marito in un momento così difficile, che richiede coesione e condivisione per non trasformarsi in una mina per la relazione di coppia e per il ruolo di genitori?

La seconda scena si basa sulla figura di una giovane dottoressa incapace di comunicare "professionalmente" la notizia della recidiva di un tumore ad una donna. Preferisce affidarsi al primario, ormai abituato ad affrontare senza batter ciglio le notizie più dolorose, prospettando come unico conforto la fiducia nella scienza e nella capacità della medicina di intervenire clinicamente sulle patologie. Una persona attenta alla possibile sofferenza dei pazienti o una "femminuccia" in balia della propria emotività?

Gli spett-attori entrati nella scena hanno cercato di riaffermare l'importanza della relazione personale, dell'ascolto empatico, dell'attenzione all'altro contro l'oppressione apparente della medicalizzazione della vita. Per riuscire ad affrontare la paura della sofferenza e a convivere con la fragilità dell'essere umano.

pag. 20..... Gigi Maniglia

**LA VOCE DEGLI
UNA DRAMMATU**



**ALTRI:
RGIA COLLETTIVA.**

AMBROSIANA

GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA 2018
19 APRILE - SEVENARA BIBLIOTECA AMBROSIANA - PIAZZA ROSSO 2 - MILANO

sentì
Chi
parla

LA CURA DELL'ASCOLTO

SAMRAT FORTI - **PAROLE CORTE E INTELLETTUALI**
PIÙ CHE PAROLA AL SERVIZIO DELLA VOLONTÀ
ANTONIO VAZZANI - **SCUOLE E DIVISE: LIPARI LE PARABOLE IN INCHIESTA**
GIULIA MARZULLI - **LA VOCE DEGLI ALTRI: UNA DIMENSIONE COLLETTIVA**



Fondazione Paracelso
nonostante l'emofilia.

CON IL PATROCINIO DI

CON IL PATROCINIO DI





+39 02 33004126

www.fondazioneparacelso.it

CONTATTI FONDAZIONE PARACELSO ONLUS

marco.follino@fondazioneparacelso.it

cristina.ielo@fondazioneparacelso.it

alba.pisccone@fondazioneparacelso.it

CON IL PATROCINIO DI



CON IL CONTRIBUTO DI



Bayer

CSL Behring
Biotherapies for Life™

KEDRION
BIOPHARMA



Shire



BIOVIIx

GRIFOLS



novo nordisk



Roche

sobi
Partner in Rare Diseases