

# “PARLARE DI SÉ”: RUOLO NELLA MEDIAZIONE CULTURALE IN CAMPO SANITARIO

Sophie ARBORIO  
MCU-HDR  
Antropologia



# INTRODUZIONE

---

- Contesto occidentale in cui la medicina basata sulle evidenze (*evidence based medicine*) e la prevenzione si adoperano per eliminare le incertezze legate alla salute
- Emergere delle malattie rare (< 1/2.000) con diagnosi complesse, cure inefficaci, prognosi sconosciute e/o sintomi imprevedibili
- Desiderio di rendere autonomi i pazienti e le persone che stanno loro vicine nelle ADL e riconoscimento del ruolo svolto dall'esperienza (E. Jouet & O. Las Vargnas (2014), L. Flora (2012), C. Tourette-Turis (2015)).
- **Situazione generale paradossale nel rapporto alla conoscenza e alla presa in carico nel sistema sanitario**

# PROBLEMATIZZARE LE INCERTEZZE NELLA SANITÀ

---

- L'assenza di una possibile sistematizzazione obbliga il medico a lasciare spazio alle incertezze nel sapere
- Nella malattia rara è intrinseca una **grande importanza epistemologica** poiché presuppone un posizionamento nuovo del medico rispetto alla cura
- La conoscenza non è più costruita in maniera unilaterale, ma interfacciando conoscenze mediche ed esperienze di vita vissuta.
- Il “**parlare di sé/parlare degli altri**” apre alla possibilità, attraverso il racconto, di esprimere le proprie incertezze e **costruire un rapporto sociale** laddove la conoscenza oggettiva e sistematica fallisce.

# PROBLEMATIZZARE IL RUOLO DEL “PARLARE DI SÉ”

---

- Il racconto come “mediazione” delle culture mediche ed esperienziali?
- Attraverso l’esperienza e la sua narrazione, l’oggetto medico – es.: la patologia - si trasforma progressivamente in un momento d’interculturalità tra tutti coloro che partecipano alla presa in carico.
- Reificazione di contesti particolari tramite il racconto dei vari soggetti che partecipano alla presa in carico (pazienti, personale medico e paramedico, associazioni di pari, ecc.)

# PROBLEMATIZZARE L'INTERCULTURALE NELLA SANITÀ

---

- **Scambio culturale interindividuale** in cui l'implicazione dei vari attori può essere apprezzata solo a partire dai significati che essa riveste per ognuno
- In questa fase lo scambio con il personale medico e paramedico è meno incentrato sul sapere propriamente detto che su **un mutuo riconoscimento delle rispettive posizioni**: quelle di un soggetto che svolge varie funzioni mirate a un rapporto con il malato di natura diversa.
- “Esplicitazione” della malattia attraverso il “parlare di sé”: **la mediazione delle esperienze e dei saperi**

# I- METODOLOGIA

---

- Studio di caso etnografico: 60 colloqui semidirettivi, osservazioni partecipanti presso il domicilio delle famiglie e nel servizio ospedaliero (Ospedale Robert Debré, Parigi) e analisi delle conversazioni on-line sul gruppo Facebook “Les enfants de West”
  - **2013-2014** “**Les Epilepsies Sévères: analyse anthropologique de la prise en charge quotidienne des épilepsies sévères chez l’enfant à l’heure actuelle en France**” (Epilessia severa: analisi antropologica della presa in carico quotidiana delle epilessie severe nel bambino nella Francia di oggi) S.Arborio. Finanziamento Shire
  - **2015-2019** “**Syndrome de West: construction des savoirs et singularité des expériences des familles**” (Sindrome di West: costruzione dei saperi e particolarità delle esperienze delle famiglie) S.Arborio, E. Simon, F. Hejoaka, Pr. S.Auvin, Pr.A. de Saint Martin, Associazioni: Les enfants de West, Injeno, ASTB; **Finanziamenti:** Fondation des Maladies Rares, Shire, Université de Lorraine, CPER Lorraine

## 2 – LA SINDROME DI WEST

---

- La sindrome di West (SW), nota anche come **spasmi infantili**, figura nella lista delle malattie e degli handicap rari (l'incidenza stimata è di 3-4/100.000).
- Epilessia neonatale con primi sintomi, generalmente poco visibili, tra il 4° e il 6° mese di vita.
- Nelle forme più severe possono verificarsi **ripercussioni dal punto di vista intellettuale e motorio che generano un grave polihandicap** e la perdita di autonomia del bambino.

# 3 - STUDIO DI CASO: MARIE, 14 ANNI 1/2

---

- *Racconto della madre*
- La storia di Marie è simile a quella raccontata da altre mamme, ma mostra al tempo stesso un percorso particolare. A differenza di altre famiglie, infatti, i genitori di Marie sono rimasti uniti malgrado lo sconvolgimento familiare legato alla patologia.
- Diagnosi attorno ai 7/8 mesi: encefalopatia e SW. I primi trattamenti si mostrano tuttavia inconcludenti: dopo una breve tregua, gli spasmi in flessione ricompaiono rapidamente. Da notturne, per 4/5 anni, le crisi diventano progressivamente diurne, ma richiedono comunque una vigilanza costante da parte dei genitori fino ai 12 anni, età a partire dalla quale le crisi notturne diminuiscono in intensità e gravità. L'assenza di un'eziologia precisa fino agli 8 anni è fonte di importanti interrogativi.
- Marie beneficia dell'aiuto della famiglia allargata (nonni) e di amici di famiglia stretti nonostante il pericolo di possibili complicazioni durante le crisi. Altro aspetto poco comune, la madre mantiene il lavoro di educatrice fino a quando non decide di optare per la presa in carico della figlia a domicilio, rimettendo deliberatamente in questione la propria scelta professionale. Così, dopo un lungo periodo trascorso in istituto medico-educativo (da 3 a 13 anni), Marie è oggi circondata da diverse persone e assistenti domiciliari.
- La scelta dei genitori, molto poco convenzionale, è stata maturata grazie al percorso compiuto dalla coppia in relazione alla situazione della figlia. Sebbene la situazione richieda un impegno maggiore, lo sviluppo della bambina è prioritario, così come quello di tutta la famiglia.
- Nel corso del racconto la madre esprime una forma di conoscenza della malattia particolare, ricca di incertezze, ma che mostra comunque una certa evoluzione dal punto di vista identitario.

## 4 – RISULTATI

### “SURGISSEMENT DU RÉEL” (L'INSORGERE DELLA REALTÀ) CLAUDE IMBERT (2005)

---

- Le conoscenze evolvono man mano che si accumula esperienza con la malattia, ma nulla è mai dato per scontato: l'imprevedibilità della SW costringe a “sapere come” (Bazin 2008) più che a “sapere che”
  - Organizzazione evolutiva dei trattamenti guidata dalla comparsa dei deficit
  - Tecnicità estesa all'atto nutritivo (dieta chetogenica e gastronomia) e all'igiene di vita
  - Trattamenti inefficaci e con notevoli effetti indesiderati: ricerca del giusto equilibrio tra efficacia terapeutica, effetti indesiderati, piaceri del bambino ed equilibrio familiare

# 5 - RISULTATI

## LA DIMENSIONE ATTIVA DELLA CONOSCENZA

---

- In questo caso la conoscenza non deriva dalla reiterazione di una medesima esperienza, ma dai **molteplici adattamenti** che obbligano tutti ad **apprendere e a rimettersi costantemente in gioco**.
- Il racconto, intimamente legato all'esperienza che illustra, fa così di chi aiuta un "attante" nell'elaborazione di un'identità, malgrado l'incertezza degli eventi.
- *"Ci si occupa della malattia momento per momento. Con il neuropediatra pensavamo a come gestire le crisi, alla cura per rispondere al meglio ai sintomi dell'epilessia. Poi, per tutti gli handicap correlati, in fin dei conti siamo cresciuti insieme a Marie. Non sapevamo nulla ed è così che spiegavamo Marie e la sua evoluzione alla famiglia: il fatto è che... non sappiamo proprio che ne sarà"* (Famille 16b, 23/03/2016).

# SEGUE

---

- Il “sapere come” di chi aiuta non si pensa, ma si vive attraverso la prova della malattia rara. Per Bazin si tratta dell’*“insieme di quello che per le persone comuni è intrinseco alla forma di un dato mondo: ci sono dentro, ci vivono”* (Bazin, 2008: 610).
- **L’importanza dell’azione appare quindi evidente**; il sapere che ne deriva presuppone il superamento di prove quotidiane che faranno di chi le vive un attante privilegiato.
- *“Marie è una scoperta dopo l’altra [...] Non proviamo a farla rientrare in uno schema preciso. Ci interessa più la soddisfazione che deriva da quello che... da come vive la sua vita di tutti i giorni, da come affronta le cose”* (Famille 16b, 23/03/2016).

## 6 - RISULTATI

# L'INDIVIDUALIZZAZIONE ATTRAVERSO IL RACCONTO DI SÉ

---

- Oltre che sulla conoscenza, **le azioni quotidiane** si basano su caratteristiche che hanno a che fare con la **creazione, se non addirittura con l'intuito**, e la cui validità non può essere né misurata, né riprodotta.
- Eppure la famiglia ne nota l'importanza nell'ambito dei rapporti di cura in cui *“è proprio grazie all'intuito che riusciamo a riunire prima [le varie persone coinvolte] e Marie e poi loro e noi”* (Famille I 6b, 23/03/2016).
- In quest'ottica, **la particolarità degli atti si costruisce nell'ambito del rapporto con se stessi e con l'altro.**

# SEGUE

---

- Il “sapere come” è incastrato nei rapporti sociali.
- A partire dalle conversazioni *su* e *con* il malato, si fonda su sociabilità inerenti la situazione patologica, mostrando così una **comprensione reciproca degli attanti**.
- **Presuppone inoltre** una certa soggettività, chiamata in causa nelle scelte operate lungo tutto il percorso di cura, ivi incluso per la persona che aiuta: un (ri)apprendimento in cui *“è stato necessario imparare a preservarsi” [...] Marie è sempre a casa, ma ora facciamo meno di prima [...], perché prima non ci consentivamo spesso di essere aiutati fisicamente, mentre adesso deleghiamo le cose molto più facilmente e questo permette di riequilibrare le responsabilità”* (Famille I 6b, 23/03/2016).

# SEGUE

---

- Il carattere adattativo delle cure, che varia a seconda delle singole esperienze di ognuno, favorisce la ricostruzione identitaria della famiglia
- *A posteriori*, il racconto spiega le scelte soggettive in relazione agli eventi subiti e, così facendo, reintroduce momentaneamente l'armonia attraverso l'esplicitazione degli atti. Paul Ricoeur precisa a tale proposito che *“il racconto non è solo un mezzo espositivo, ma anche ciò che unisce i diversi pezzi di una storia, dandole ordine e forma”* (Ricoeur, 1985: 444).

# SEGUE

---

- A questo livello il ruolo da protagonista è assunto dallo svolgimento ordinario dell'esistenza in cui malato, assistenti professionali e aiutanti naturali mettono insieme le loro individualità: *“con il passare degli anni c'è sicuramente un rapporto professionale, ma si è creato anche qualcos'altro; queste persone ci conoscono da anni e conoscono Marie da sempre”* (Famille 16b, 23/03/2016)
- Da questo punto di vista, il dialogo tra i protagonisti delle cure potrebbe – ad esempio nell'ambito di un'educazione terapeutica – trasformare la contingenza in un autentico **progetto sociale** che rifletta l'elaborazione instauratasi tra i vari attori lungo il percorso. Di fronte alle incertezze, l'esperienza “in fieri” rappresenta in fin dei conti l'unica risposta infallibile, una risposta meno spiegata che provata da chi aiuta.

# CONCLUSIONI

---

- Per quanto riguarda le incertezze in ambito sanitario, è stato possibile constatare **il ruolo importante svolto dagli scambi che avvengono tra tutti coloro che partecipano alla cura**, in particolare le osservazioni e le esplicitazioni attraverso il racconto. Soprattutto queste ultime **veicolano una conoscenza condivisa e personalizzata** che non solo permette **l'espressione di una soggettività**, ma favorisce anche l'instaurarsi di un **rapporto di fiducia** che travalica i saperi.
- Così l'incertezza in ambito sanitario riconosce all'esperienza delle aree di conoscenza imprecise, diverse dalla conoscenza oggettiva, riproducibile e determinata *a priori*. Tuttavia, tale incertezza presuppone una dialettizzazione, ossia una definizione della forma e del senso della situazione patologica, resa possibile in particolare dall'esplicitazione attraverso il racconto.