

Maria Montessori e il “futuro” della medicina: alcuni elementi di una ricerca sul campo

Maria Montessori and the “Future” of Medicine: Some Elements of a Field Research

Antioco Luigi Zurru (Università di Cagliari / antiocoluigi.zurru@unica.it)*

In 1951, Maria Montessori said that there would be a great future for medicine if it started to cure the patients' souls, rather than just their bodies. What does this statement mean? Medicine has to turn into something different than what it currently is?

The aim of this article is to contribute to a possible interpretation of Montessori's conviction, trying to overcome the separation between the medical and the pedagogical meanings of care. Starting from the data gathered through an ethnographical investigation carried out with a Special-Pedagogy perspective in many hospital divisions dedicated to the diagnosis and treatment of Rare Illnesses, the author here discusses some critical aspects that affect medical actions of diagnosis and treatment dynamics.

In order to set an interdisciplinary dialogue between medicine and pedagogy, this study provides some possible educational horizons for overcoming clinical mechanisms and elements that influence the identity development of the disabled person.

Key-words: Rare Illnesses, Care, Disability, Identity, Special Pedagogy, Medicine

abstract

© Pensa MultiMedia Editore srl
ISSN 2282-5061 (in press)
ISSN 2282-6041 (on line)

III. Esiti di ricerca 55

* La presente pubblicazione è stata prodotta durante l'attività di ricerca finanziata con le risorse del P.O.R. SARDEGNA F.S.E. 2007-2013 - Obiettivo competitività regionale e occupazione, Asse IV Capitale umano, Linea di Attività I.3.1 "Avviso di chiamata per il finanziamento di Assegni di Ricerca".

1. Una cura imperfetta ...

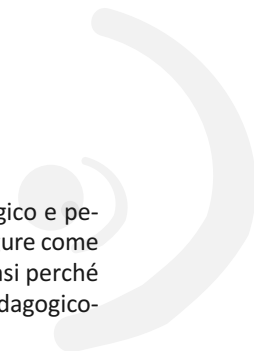
Fin dalla gioventù, Maria Montessori ha coltivato una grande passione per la medicina quale strumento e via più appropriata per dedicare se stessa alle scienze umane ed al progresso civile e sociale dell'uomo. Questa inclinazione è evidente se si presta attenzione alle parole con le quali introduce il suo Metodo, quando afferma che l'interesse precipuo non è «tanto la scienza», in termini di meccanismo sperimentale fine a sé stesso, «quanto l'interesse dell'umanità e della civiltà, innanzi al quale esiste una sola patria: il mondo» (Montessori, 1948, p. 4). Nonostante sia stata fra le prime donne, in Italia, ad avere l'opportunità di esercitare la pratica medica (Foschi, 2008; Tornar, 1990, 2007), il clamore dei suoi sforzi è stato presto smorzato dal successo dei suoi interessi per l'educazione dell'infanzia. «La grande educatrice italiana» (Honnegger Fresco, 1993, p. 119), che più volte si è fatta maestra insegnando «dalle otto del mattino alle sette di sera» (Montessori, 1948, p. 24), è divenuta famosa in tutto il mondo per il suo Metodo e la sperimentazione promossa a partire dal 1906, che ha poi condotto all'inaugurazione della prima Casa dei Bambini a Roma nel 1907.

In accordo con la rappresentazione che la stessa autrice ne offre, il metodo può considerarsi un apporto razionale e scientifico teso a facilitare la crescita dell'essere umano (Montessori, 1914). In linea con gli sviluppi che la medicina andava dedicando al miglioramento della salute fisica dei bambini, lo scopo del programma montessoriano è centrato sul rafforzamento della «vita interiore» del bambino attraverso «the development of the intelligence, of character, and of those latent creative forces which lie hidden in the marvellous embryo of man's spirit» (Montessori, 1914, p. 5).

Tale proposito non è da concepirsi, però, come esclusivamente legato agli obiettivi di un sistema educativo, bensì come il frutto di un'ampia azione di aiuto che innerva diverse aree di vita e che coinvolge una pluralità di attori. Parlando di sé e del proprio Metodo, la Montessori afferma, infatti, che

[...] I did not wish to originate a method of education [...]. I have helped some children to live, and I have set forth the means which I found necessary [...]. And if these means of help are a method of education for children of this age, then all aids to the development of humanity are also methods of education (Feez, 2013, p. 10).

Il sillogismo che ne emerge richiama ad una convergenza tra le azioni di cura e di aiuto, siano queste di carattere medico, sociale o educativo. Ogni intervento educativo non può non contribuire alla salute dell'individuo, così come ogni pratica terapeutica non può discostarsi dal processo di crescita e formazione del soggetto. Pur senza pretesa di esaustività, almeno rispetto all'economia ed agli intenti del presente contributo, va rammentato il fatto che la Dottoressa matura il suo interesse per la sfida emancipativa dell'uomo in un contesto culturale caratterizzato da un fervido rinnovamento sociale e scientifico (Babini, Lama, 2000; Bocci, 2011; Tornar, 2007). Oltre all'esplicito riferimento alle esperienze di Itard e Séguin, è in questo frangente che la cura nei confronti dell'individuo si orienta verso un'azione complessa per il miglioramento delle condizioni socio-economiche, igienico-sanitarie, educativo-istituzionali dei più svantaggiati. Si tratta di un'azione che vede



confluire diversi interessi scientifici, da quello medico, a quello psicologico e pedagogico. Sono anni, quelli dell'ultimo ventennio dell'Ottocento, in cui figure come Moleschott, Celli, Bonfigli, Sergi, De Sanctis e Montesano pongono le basi perché il sapere medico si faccia promotore delle istanze di un rinnovamento pedagogico-antropologico (Babini, Lama, 2000; Bocci, 2011; Pesci, 2002).

Da autentica ed entusiastica sostenitrice del progresso scientifico, da una parte, e di quello medico in particolare, la Montessori è però ben consapevole dei necessari sviluppi che ancora devono essere realizzati.

The great progress made may perhaps deceive us into thinking that everything possible has been done for children [...]. Science evidently has not finished its progress. On the contrary, it has scarcely taken the first step in advance, for it has hitherto stopped at the welfare of the body (Montessori, 1914, pp. 4–5).

Quelli citati sono alcuni degli elementi concettuali con i quali è possibile inquadrare al meglio il significato del forte convincimento sul portato della scienza medica e sulla condizione del paziente, espresso durante la cerimonia commemorativa per l'amica Maria Maraini Guerrieri Gonzaga tenutasi a Roma nel 1951. In un passo ricordato da pochi (Matellicani, 2007; Pignatari, 1967; Tornar, 1990) la Montessori afferma che

Il malato è un essere che sente più degli altri. Ma egli ha quasi perduto la sua dignità: la sua personalità umana quasi non esiste più, esiste solo la sua malattia [...]. Io credo che alla medicina si schiuderà un grande avvenire se si penserà a curare lo spirito dell'ammalato oltre che il suo corpo. Questo può essere di grande aiuto alla scienza medica, perché è una cura imperfetta quella che si rivolge al corpo senza curare lo spirito (M. Montessori, 1951, cit. in Tornar, 1990, p. 53).

Le parole dell'autrice risultano a tratti sconvolgenti anche in considerazione dell'attualità con la quale possono essere oggi riproposte. Ancora oggi e da più parti, si assiste ad una continua rivisitazione ed analisi dei processi di cura medica nel tentativo di mettere a fuoco i bias di una pratica che sembra non soddisfare il principale obiettivo che la motiva: il miglioramento del sistema di tutela della salute e la cura dell'individuo (Barker, Quaranta, Smits, & Vedelago, 2009; Davies, Nutley, & Mannion, 2000; Donabedian, 1992; Holman, Lorig, 2000; Macnaughton, 2011; Malterud, 2001; Marzano, 2009; Morris, 2000). Di fronte ad un tale dilemma, in questa sede solo sinteticamente accennato, le affermazioni della Montessori stimolano una serie complessa di interrogativi sul ruolo e sul peso che i meccanismi e gli elementi che innervano l'agire medico giocano nei confronti dello sviluppo identitario dell'individuo.

Le questioni che supportano l'indagine possono essere articolate come segue. Come si declina la dinamica tra le realtà dell'identità, della disabilità e della salute? In che maniera i processi di diagnosi e cura (*cure*) influenzano lo sviluppo identitario della persona disabile? Attraverso quali attenzioni il medico può assumere un ruolo importante nel processo di cura (*care*) dell'individuo? Quali sono le condizioni con le quali trasformare il rapporto tra medico e paziente in un'interazione tra soggetti?

Rispetto a questi interrogativi, il quadro scientifico dei processi inclusivi, da una parte, e la disabilità, quale condizione che necessita anche di un supporto medico, dall'altra, rappresentano una realtà dall'alto valore euristico per l'indagine. A tale proposito, il complesso e multiforme lavoro che caratterizza la prospettiva della Pedagogia Speciale italiana, in parte condensato in alcuni lavori collettanei (Canevaro, 2007; Crispiani, [in press]; d'Alonzo, Caldin, 2012; Mura, 2011), ha permesso di mettere a fuoco le molteplici istanze e dimensioni che innervano il processo di integrazione della persona interessata da disabilità. Le tematiche si inscrivono, così, nell'ambito della fondamentale questione che da sempre accompagna le diverse indagini, ovvero capire in che termini guardare all'identità della persona disabile e in che modo promuovere le condizioni individuali e sociali che ne favoriscono lo sviluppo e la maturazione.

2. Disabilità, salute e sviluppo identitario

Rispetto al tema dell'identità, il pensiero moderno occidentale si caratterizza in larga parte per una riflessione interamente centrata attorno ad un'idea ridotta ad iper-sublumazione intellettualistica (Cusinato, 2008), frutto di un mentalismo e di uno psichismo orientati ai soli processi della coscienza e dell'autocoscienza, sia in ambito gnoseologico sia ontologico. Solo alcuni esiti dell'antropologia filosofica dei primi del Novecento hanno restituito spazio ad un più ampio discorso sull'uomo, cogliendone la realtà esistenziale in termini di esperienza biografica (Masullo, 1992).

58

Nei confronti del concetto di disabilità, e della realtà che vi è sottesa, le angustie storico-concettuali hanno, inoltre, contribuito alla costruzione di pericolose strettoie ipertrofiche (Canevaro, 1999) e di un distante immaginario del sub-umano (Stiker, 2005). La costante riflessione sul processo di cura educativa, invece, ha consentito di guardare alla situazione di disabilità come ad una particolare dimensione dell'esperienza individuale che ha bisogno di essere sostenuta verso l'emancipazione antropologica (Caldin, 2005; Canevaro, 1986, 1999; d'Alonzo, 1997, 2006; de Anna, 1998, 2014; Gaspari, 2002; Montobbio, 2002; Montuschi, 1997; Mura, 2012). È divenuto sempre più chiaro, così, il peso dell'oggettivazione e della spersonalizzazione in seno agli interventi riabilitativi, i quali rischiano di assumere un carattere *esistenzialmente* interminabile. Quanto sinteticamente tratteggiato trova riscontro anche nei significati più ampi che i documenti internazionali hanno contribuito a costruire rispetto ai concetti di salute e di disabilità (WHO, 1946, 2001).

In questo quadro, la prospettiva pedagogico-speciale, in quanto sforzo scientifico e operativo orientato alla comprensione e all'accoglienza della persona e del senso biografico dell'esperienza, pone un serio interrogativo nei confronti delle dinamiche intrinseche ai processi di cura. In che modo queste concorrono alla costruzione di un comune "luogo" inclusivo capace di promuovere molteplici itinerari di emancipazione umana della persona, senza che le condizioni di salute rappresentino un ostacolo ad ogni possibile slancio esistenziale? Il riferimento va alle dinamiche relazionali ed istituzionali dei processi di diagnosi e trattamento tipici delle pratiche cliniche ospedaliere che spesso coinvolgono l'esperienza della persona con disabilità.

Il connubio tra medicina e pedagogia non è stato sempre agevole. Ciononostante, sono documentabili interessanti esperienze di confronto che richiamano modelli di ricerca integrata fra competenze scientifiche differenti, capaci di mettere in dialogo il sapere pedagogico-speciale con le pratiche mediche (de Anna, 2002, 2009; Galanti, 2007, 2012; Mura, Zurru, 2013a; Mura, 2008). Anche la persona disabile, in quanto individuo umano, deve potersi concepire come «un essere nel contempo pienamente biologico e pienamente culturale, che porta in sé questa unidualità originaria» (Morin, 2001, p. 52). La possibilità di promuovere spazi sempre più ampi di interconnessione interdisciplinare diventa, quindi, la condizione per realizzare una piena comprensione dell'esperienza di vita del soggetto disabile e superare quella scissione fra le scienze, entro la quale l'individuo «rimane inquartato, frammentato nei singoli pezzi di un puzzle che ha perso la sua figura» (Morin, 2001, pp. 47-8).

Pur nel rispetto delle specificità di ogni sapere scientifico, ma con la consapevolezza sul carattere storico-culturale di ogni epistemologia (Kuhn, 1962), quindi non immutabile, il lavoro guarda alla relazione fra discipline non in termini di multidisciplinarietà, quanto piuttosto attraverso un'interdisciplinarietà intesa come «esplorazione in comune delle regioni di confine» (Piaget, 1970, p. 320). Anche la medicina, quindi, nonostante sia ampiamente caratterizzata dalle scienze naturali, è «una tecnica o un'arte situata su un crocevia tra diverse scienze» (Canguilhem, 1966, pp. 9-10).

Tenendo a mente il quadro epistemico sinteticamente descritto, si è operata un'indagine sulle dinamiche di incontro tra medico e paziente nei processi di cura medica attraverso un percorso etnografico orientato a un'analisi che ha assunto la valenza di uno studio di caso molecolare (Baldacci, 2001; Corbin, Strauss, 1990; Enriquez, 1992; Yin, 2003). I dati sono stati raccolti attraverso un lungo percorso di osservazione diretta del contesto clinico presso alcuni reparti di diagnosi e cura delle Malattie Rare, in una struttura ospedaliera del territorio nazionale. La tecnica dello shadowing (McDonald, 2005) ha permesso di seguire da vicino le interazioni di ogni medico e associare, in un secondo momento e solo quando lo *scenario* dell'interazione si è ormai concluso, una interlocuzione più fitta con gli attori su alcuni aspetti di quanto osservato.

Particolare attenzione è stata dedicata alla costruzione degli strumenti per la raccolta dei dati, così da garantire l'aderenza tra i motivi alla base della ricerca e il contesto culturale e ambientale che connota il campo medico-ospedaliero oggetto d'indagine (Cellini, 2008; de Ketele, Roegiers, 2013). A questo scopo, oltre a capitalizzare i risultati di una precedente esplorazione (Zurru, 2013), un periodo di acclimatazione nella struttura ospitante ha permesso di prestare la giusta attenzione alla definizione degli indicatori con i quali strutturare il percorso di osservazione.

3. Uno sguardo sulle dinamiche della cura medica

I dati raccolti, che per mole non possono essere riportati interamente ed analiticamente come fatto in altra sede (Zurru, 2015), sono resi in forma narrativa facendo solo parziale rimando ai quadretti (*vignettes*) già documentati. Fra gli elementi, il primo dato emerso è il desiderio, nutrito dalla generalità degli attori

coinvolti, di uno scambio sul significato del fare ricerca in ambito medico. Già dai primi momenti, però, è subito divenuto chiaro quanto non tutti gli attori avessero immediatamente compreso il senso che il ricercatore ha ascrivito alla propria indagine. La curiosità dei medici è spesso rimasta ancorata al solo significato superficiale della relazione tra medico e paziente, tutta vincolata alla dimensione linguistica della comunicazione, da una parte, e alle difficoltà logistiche ed organizzative della professione, dall'altra.

L'analisi delle dinamiche, con il tempo fattesi sempre più scovre da qualsiasi strumento di difesa da parte degli attori nei confronti dell'osservatore, è stata corredata da dati ricostruiti anche attraverso l'esame di documentazione cartacea interna ai reparti visitati, quali articoli scientifici, cartelle cliniche, modulistica varia e brochure utilizzate per illustrare le pratiche cliniche offerte. Se si considera la relazione tra l'azione medica e la produzione di materiali scritti, insieme alla vocazione scientifica di alcuni servizi visitati, tali elementi non possono essere trascurati per via del loro carattere particolarmente contestualizzato nel fare di quegli stessi soggetti che l'hanno prodotta (Yin, 2003).

Per definire in che modo si concepisca la realtà esistenziale dell'individuo disabile nei processi di cura medica è sembrato necessario valutare il peso del paradigma epistemico nella presa in carico della persona, il ruolo del linguaggio e le modalità in cui si sviluppa la relazione tra medico e paziente. A tal proposito, nell'osservazione della routine clinica quotidiana è stato possibile cogliere anche semplici sfumature per accedere, così, ai significati che i soggetti veicolano anche inconsapevolmente. Durante gli esami di screening prenatale per le cromosomopatie che le coppie affrontano nel primo trimestre di gestazione, ad esempio, i medici non hanno mai mancato di sottolineare con sofferenza la richiesta da parte dei genitori sul sesso del nascituro. Da parte dei medici, tale curiosità è stata spesso ritenuta un chiaro sintomo della mancata consapevolezza nei confronti dei significati dell'esame. Dal punto di vista con il quale si è guardato alla dinamica della relazione clinica, invece, è emerso il dubbio che si trattasse, da parte del paziente, del tentativo di ricondurre alla più globale esperienza individuale anche l'evento diagnostico. Il medico, però, ha dato segno di concepire con sospetto il fatto che il soggetto non fosse disposto a frammentare la propria esperienza rispetto alle indicazioni diagnostiche del caso.

Nonostante si tratti di indagini cliniche che spesso proiettano operatore e paziente verso i dubbi intorno al corredo cromosomico del nascituro, nell'esperienza della donna l'evento non può rimanere isolato e sganciato. Dal punto di vista del medico, però, è come se l'eloquenza del segno fisiologico evidenziato non lasciasse spazio ad altra questione se non quella relativa all'eventuale presenza/assenza di una sindrome nel feto. L'impressione è che si chieda al paziente di abbandonare la propria esperienza globale per assumere quella di "caso" che viene ispezionato sulla base di una precisa indicazione diagnostica. Questo tipo di percezione è simile a quella colta in alcuni dialoghi tra colleghi. Alcuni sostengono che, secondo logica, si incontra prima la patologia per poi valutarne gli effetti nella vita dell'individuo, mentre per altri si tratta di incontrare una persona che parla della propria malattia e condizione.

Questo tipo di frammentazione riflette l'idea che il medico matura nei riguardi del paziente. La prospettiva con la quale gli operatori interrogano la condizione del malato, sia nell'incontro con la persona così come nei briefing

mattutini in reparto, non è quella che apre ad un incontro tra soggetti. L'interesse per le condizioni di salute sono vincolate alla sola ricezione del dato che in quel frangente ha portato il singolo individuo all'attenzione del medico e della struttura sanitaria. La sollecitudine per la condizione soggettiva del paziente è solo parziale, poiché si tratta di un elemento che non costituisce un sostrato databile per l'azione medica.

Il paziente perde, così, la propria soggettività, rispetto all'espressione di consapevolezza e di ansie. Il ruolo che egli assume di fronte al medico, quasi fosse esclusivamente «a passive and grateful recipient of care» (McWhinney, 1988, p. 46), rischia di amplificarsi nel caso della disabilità. Si tratta, infatti, di una condizione che, allo stesso modo, diventa una *personificazione* in termini di sintesi categoriale di una patologia. Tale percezione è evidente in tutti quei frangenti nei quali gli attori, nel chiarire le condizioni di salute del soggetto, si sono espressi facendo riferimento a non meglio precisati «loro» e «questi», facendo riferimento a categorie di persone per le quali «la patologia funziona così». Il tratto sindromico non consente al medico di concepire la realtà individuale della persona come dimensione autentica. È spesso capitato di osservare lo stupore dei medici di fronte al comportamento autonomo e personale del soggetto in cura, non immediatamente congruente con l'enormità dei segni, stigmatizzanti, della condizione di salute. Espressioni come «[...] non si direbbe possibile» o «[...] però dal punto di vista mentale non ha nulla! Dovresti vederla» sono solo alcuni esempi che testimoniano il modo in cui i medici hanno accompagnato le proprie considerazioni nei confronti di persone interessate da particolari sindromi.

Gli sforzi che l'individuo pone in essere per la costruzione di una propria esperienza esistenziale sembrano soccombere di fronte ai processi di reificazione messi in atto, attraverso predicazioni che non gli appartengono. Una terminologia spesso impropria e aggettivante, e non solo in termini di *political correctness* (Mura, Zurru, 2013b), rende la persona *handicappata* da una rappresentazione che disegna confini non rispondenti alla realtà, ma funzionalmente derivati dalla comune pratica tassonomica. Anche i reperti documentali rintracciati nei reparti visitati testimoniano la pregnanza delle consuetudini linguistiche. Appaiono così note informative che ragguagliano su «*neonati normali*» rispetto ad altri che non lo sono, perché «*affetti da handicap fisico e/o mentale*», e che mettono in luce «*il rischio, anche se minimo, di mettere al mondo un figlio affetto da handicap*». È evidente la discrepanza tra l'intento clinico di saggiare la probabilità di un simile evento, elemento di natura statistica, con la colorita connotazione rispetto alle conseguenze derivanti da un rischio. L'indiscriminato uso sinonimico dei termini *rischio* e *probabilità* rivela il peso di una narrativa preconcepita basata su una determinata concezione della persona con disabilità.

Terminologie e locuzioni spontanee, non sorvegliate, e di certo anche inconsapevolmente utilizzate dagli attori, ma che restituiscono il quadro entro il quale si innesta l'interazione tra soggetti nella relazione medico-paziente. «*Diagnosi? Metti encefalopatia neurodegenerativa: è un disastro!*». Poche e incisive parole per esplicitare ciò che il medico ha avuto di fronte a sé: una ragazza di dieci anni circa che, nella percezione dell'operatore, non potrà che avverare ciò che ha descritto con la colorita espressione nosografica.

4. Io credo che alla medicina si schiuderà un grande avvenire ...

Come già detto, quelle riportate si possono considerare espressioni non pienamente consapevoli nelle intenzioni dell'interlocutore, ma che, ad ogni modo, difficilmente, nella realtà dei fatti, possono aprire ad una relazione con il soggetto di segno differente. Le dinamiche osservate testimoniano, infatti, una costante svalutazione della soggettività.

È il caso della dimensione corporea, facilmente trasformata in realtà oggettuale, alienata e disarticolata nelle mani del medico che la ispeziona. Il fare routinario del medico sembra tracciare un campo altro, delimitato dal suo sguardo che avvolge l'oggetto, il quale giace sul lettino isolato dal resto dell'ambiente. Il medico scomponne il corpo in parti più o meno significanti e le trasforma in oggetti. Ciò appare evidente anche quando ragioni logistiche obbligano il medico ad utilizzare il corpo del paziente come base d'appoggio per i suoi strumenti, senza che tale esigenza sia accompagnata da un commento da parte dello stesso medico. Si tratta di aspetti rispetto ai quali gli attori tradiscono apertamente la propria inconsapevolezza, come quando in un dialogo tra colleghi si è avuto modo di sottolineare il fatto che la comunicazione di notizie intrise d'angoscia avvenga spesso quando ancora il paziente è svestito sul lettino. Gli attori sono risultati effettivamente toccati nel riflettere sulla prospettiva del paziente, il quale deve potersi riappropriare di sé al termine della visita, sia in termini spaziali non subordinati sia nella gestione della propria nudità. Il mancato apprezzamento del fenomeno è segno, ancora una volta, del meccanismo con il quale si rende oggetto il soggetto che, in quella condizione, è ancora espressione anatomica di strutture e di funzioni, mentre il carattere personale ed intimo è posto in secondo piano.

Si è spesso rilevata una certa insofferenza riguardo alla *presenza* rappresentata dal corpo dell'altro e nei confronti della dimensione soggettiva che veicola, quando questo cessa di essere la somma di segmenti anatomicamente sondabili e diventa espressione identitaria. Il toccare il corpo dell'altro, anche in un momento di commiato con una stretta di mano o con una affettuosa carezza, risulta un'azione di cui spesso l'operatore medico non ha piena consapevolezza, specialmente in merito al senso patico ed al significato relazionale che questa assume. Intervistando i soggetti osservati si è avuto modo di appurare la loro effettiva resistenza all'incontro: «[...] da quando mi ha fatto notare questa cosa, mi è venuto meno spontaneo farlo con altri».

Non meno significativa appare, poi, la distanza che il medico tende ad interporre tra sé e l'altro relativamente ai vissuti personali. «*Non ho voluto approfondire perché attendo che siano loro a dirmi, che siano più spontanei*». Più che attendere la spontaneità dell'altro, che di fronte ad una notizia estremamente angosciante ha tentato di aprirsi con un «*siamo troppo sfortunati*», sembra che il medico tenti di allontanare un'incommensurabile espressione di dolore e disorientamento, celandola con un non meglio precisato rispetto dell'intimità del singolo. Riecheggiano, in tal senso, le parole del medico e filosofo iniziatore dell'antropologia medica degli inizi del Novecento: «[...] il paziente si scoprirebbe ben volentieri, se il medico non fosse così pudico da non interrogarlo nell'intimo (von Weizsäcker, 1987, p. 95).

È risultato evidente, però, che si tratta di una mancanza che non è veicolata

dal pieno disinteresse nei confronti dell'altro e della propria esperienza e prospettiva. I dati raccolti conducono a pensare che sia piuttosto un'incapacità di trovare i mezzi e l'apertura adeguata, sia a livello comunicativo che relazionale, per riconoscere sé nell'altro e nella sua sofferenza. «[...] *cosa ne pensi? Secondo te come ha preso la notizia?*». Il medico non è preoccupato del livello di chiarezza con il quale ha esposto il caso nei confronti del paziente, aspetto che mai ha destato perplessità durante il periodo di osservazione, ma di quale sia la percezione che il soggetto ha della propria condizione ed esperienza. Perché, allora, il medico non ha affrontato il problema porgendo direttamente al paziente una simile domanda, posta più tardi al ricercatore?

La preoccupazione più plausibile è quella nei confronti dell'incontrollabile emozione dovuta alla prospettiva di trovare sé di fronte alla "nudità" esperienziale dell'altro, e in quella riconoscersi. Esiste una forte riluttanza ad ammettere la dimensione emotiva e patica accanto alla struttura razionale dell'agire professionale. Al di là di ogni possibile deduzione, si tratta di un dato di fatto appurato in più occasioni e ben descritto dagli stessi medici. È eloquente, ad esempio, l'espressione di un medico che, al termine di un esame, ha voluto condividere con l'osservatore alcune sue considerazioni: «[...] *nel vedere una quantità di casi l'operatore diventa sensibile, non nel senso emotivo, quello non c'entra, ma riguardo alla capacità di discriminare il valore dei dati*». Sensibilità significa quindi abilità di discriminare un dato nell'ambito di un preciso *range*. L'affermazione acquista ancora più spessore se si considera che l'interlocutore ha voluto precisare «*non nel senso di emotivo*», volgendo lo sguardo al ricercatore, dopo aver parlato con gli occhi fissi al monitor della macchina alla quale lavorava.

5. Quale avvenire per la cura?

L'interesse che ha orientato questo lavoro non è volto a strutturare nel medico una sensibilità altra rispetto al bagaglio culturale e scientifico che connota la professionalità clinica. Si tratta, invece, di ripensare quella stessa professionalità nei termini di una più ampia apertura nei confronti della soggettività. Non si tratta nemmeno, come spesso è dato di percepire, di improntare stili comunicativi meno asettici e più accomodanti. Il rapporto tra medico e paziente, lungi dall'essere esauribile in un semplice rapporto di compravendita di servizi, acquista un portato esistenziale profondo. L'uomo cerca nel medico, professionalità connotata dal mandato del quale è investito e del sapere di cui è detentore, un *altro* relazionale con il quale *comprendere* sé e la propria condizione.

Se il rapporto tra la persona disabile e il medico non è esclusivamente centrato sulla ricerca di una risposta in merito alla propria patologia, lo specialista non può rimanere trincerato al di qua delle evidenze scientifiche, pur costituendo queste parte fondamentale della propria professionalità. Ogni volta che la criticità delle situazioni ha lasciato emergere la natura originaria dell'incontro tra soggetti e il medico è rimasto ancorato al solo sapere scientifico, la sensazione che lo stesso attore ha avvertito è quella di non avere avuto gli strumenti adeguati per far fronte al bisogno di colui che in quel momento è stato assalito dalla sofferenza, dall'incertezza e dall'imbarazzo. Solo quando l'operatore ha attraversato la soglia invisibile rappresentata dal bagaglio di conoscenze che lo distanzia dal

soggetto in cura, il contatto è divenuto immediato. Il risultato non può essere articolato nei termini di una *evidence*, ma si tratta di un progresso che permette ai soggetti di riacquistare una reale percezione di sé e della propria esperienza, per entrambi i partner della relazione.

Quanto osservato durante il percorso d'indagine concorre ad affermare che la cura medica è innervata da elementi epistemico-operativi con i quali è possibile costruire una concreta relazione di cura. In tal senso, però, il focus dell'azione medica non può ridursi ad un nucleo *pathology centered*, disgiunto dal più ampio significato di salute. Si tratta di tematiche e dimensioni che risulta necessario approfondire con gli stessi attori osservati, i quali hanno spesso manifestato i propri deficit di formazione e l'incostante consapevolezza sul portato relazionale del proprio lavoro.

Come già detto, non si tratta di trasformare il significato della relazione terapeutica, quanto invece di permetterne un costante approfondimento ed un'intensificazione per farne un *luogo* d'esperienza autentica. Tale prospettiva si attua, però, nell'ambito di una dimensione di reciprocità per la quale, mentre il soggetto disabile costruisce il proprio orizzonte di vita piena attraverso il processo di cura, guidato dal medico, quest'ultimo definisce il proprio ruolo individuale e professionale nel volgere la propria sollecitudine al primo.

La relazione di cura non può, quindi, realizzarsi senza contemplare un reale coinvolgimento del soggetto. L'agire del medico è, spesso, dettato da dinamiche di discriminazione tra ciò che è malato e ciò che è sano, che non passano per il momento *clinico* del porsi uno di fronte all'altro. Non sono in dubbio le competenze d'ordine specialistico, ma è evidente che gli aspetti biologici e organici hanno un valore raccorciato se non sono mediati clinicamente, attraverso il riconoscimento del soggetto e la valutazione della sua condizione di vita individuale. Senza questi elementi l'azione diagnostica e terapeutica del medico non può diventare cura nel senso trasformativo ed emancipativo del termine, conducendo cioè l'individuo a sondare e costruire positivamente la propria esperienza.

L'orizzonte tracciato attraverso lo sguardo pedagogico-speciale che struttura la ricerca permette, quindi, di restituire alla medicina il proprio ruolo nella costruzione del benessere dell'individuo disabile, passando per il riconoscimento, la valorizzazione e la promozione delle dimensioni che costituiscono la realtà originaria della soggettività. Si tratta di aspetti che devono poter essere accolti e valutati come prima espressione di sé e canale privilegiato di scoperta, di comunicazione e di relazione intersoggettiva. È necessario, quindi, pensare ad una formazione per il professionista clinico che lo renda capace di incontrare, scoprire, per dialogarvi, la dimensione patica del soggetto disabile. Diversamente, se si mette fuori gioco la soggettività del paziente, e cioè della persona, si esclude anche quella del medico (Masullo, 1987).

È probabilmente questo il significato delle parole della Montessori che, da medico ed educatrice, ha intravisto un possibile «*grande avvenire*» per la medicina. Un'apertura che consente alla scienza medica di farsi pienamente partecipe di un più ampio percorso di emancipazione dell'uomo, strutturato nel dialogo tra le istanze della cura medica e di quella educativa che sarà interpretato, più tardi in Italia, da personalità come quelle di Bollea, Comparetti, Moretti e Montobbio.

Riferimenti bibliografici

- Babini, V., Lama, L. (2000). *Una "donna nuova". Il femminismo scientifico di Maria Montessori*. Milano: FrancoAngeli.
- Baldacci, M. (2001). *Metodologia della ricerca pedagogica*. Milano: Mondadori.
- Barker, K., Quaranta, I., Smits, M., Vedelago, F. (2009). Medicalizzazione, moltiplicazione delle malattie e miglioramento umano. *Salute E Società*, (2), pp. 107-131.
- Bocci, F. (2011). *Una mirabile avventura. Storia dell'educazione dei disabili da Jean Itard a Giovanni Bollea*. Firenze: Le Lettere.
- Caldin, R. (2005). Identità e cittadinanza nella disabilità: l'approccio pedagogico. *Salute e Società*, IV(1), 47-69.
- Canevaro, A. (1986). *Handicap e identità*. Bologna: Capelli.
- Canevaro, A. (1999). *Pedagogia speciale. La riduzione dell'handicap*. Milano: Mondadori.
- Canevaro, A. (Ed.). (2007). *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*. Trento: Erickson.
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique* (tr. it. 1998). Paris: PUF.
- Cellini, E. (2008). *L'osservazione nelle scienze umane*. Milano: FrancoAngeli.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1990). Grounded Theory Research: Procedures, Canons and Evaluative Criteria. *Zeitschrift Für Soziologie*, 19(6), 418-427.
- Crispiani, P. (Ed.). (In press). *Storia della Pedagogia Speciale*. Pisa: ETS.
- Cusinato, G. (2008). *La totalità incompiuta. Antropologia filosofica e ontologia della persona*. Milano: FrancoAngeli.
- d'Alonzo, L. (1997). *Handicap: obiettivo libertà*. Brescia: La Scuola.
- d'Alonzo, L. (2006). *Pedagogia speciale per preparare alla vita*. Brescia: La Scuola.
- d'Alonzo, L., Caldin, R. (Eds.). (2012). *Questioni sfide e prospettive della Pedagogia Speciale. L'impegno della comunità di ricerca*. Napoli: Liguori.
- Davies, H. T., Nutley, S. M., Mannion, R. (2000). Organisational culture and quality of health care. *Quality in Health Care: QHC*, 9(2), 111-9.
- de Anna, L. (1998). *Pedagogia speciale. I bisogni educativi speciali*. Milano: Guerini e Associati.
- de Anna, L. (2002). Valutazione del seminario e conclusioni. In *Servizi educativi in Italia e in Europa* (pp. 193-197). Salerno: Fondazione Percorso Verde.
- de Anna, L. (2009). I miei "incontri" con il professor Montuschi. In A. M. Favorini (Ed.), *Pedagogia speciale e formazione degli insegnanti. Verso una scuola inclusiva* (pp. 114-126). Milano: FrancoAngeli.
- de Anna, L. (2014). *Pedagogia speciale. Integrazione e inclusione*. Roma: Carocci.
- de Ketele, J.-M., Roegiers, X. (2013). *Metodologia della raccolta di informazioni. Osservazione, questionari, interviste e studio dei documenti*. Milano: FrancoAngeli.
- Donabedian, A. (1992). The Lichfield Lecture. Quality assurance in health care: consumers' role. *Quality in Health Care: QHC*, 1(4), 247-51.
- Enriquez, E. (1992). *L'organisation en analyse* (4th ed.). Paris: Presses Universitaires de France.
- Feez, S. (Ed.). (2013). *The 1913 Rome Lectures. First International Training Course by Maria Montessori*. Amsterdam: Montessori-Pierson Publishing Company.
- Foschi, R. (2008). Science and culture around the Montessori's first "Children's Houses" in Rome (1907-1915). *Journal of the History of the Behavioral Sciences*, 44(3), pp. 238-257. doi:10.1002/jhbs
- Galanti, M. A. (2007). L'alleanza terapeutica: conflitti e sinergie tra le diverse figure di cura. In A. Canevaro (Ed.), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana* (pp. 324-338). Trento: Erickson.
- Galanti, M. A. (2012). Medicina e Pedagogia Speciale: sguardi differenti e possibili alleanze terapeutiche. In L. d'Alonzo, R. Caldin (Eds.), *Questioni sfide e prospettive della Pedagogia Speciale. L'impegno della comunità di ricerca* (pp. 187-201). Napoli: Liguori.
- Gaspari, P. (2002). *Aver cura. Pedagogia speciale e territori di confine*. Milano: Guerini Scientifica.
- Holman, H., Lorig, K. (2000). Patients as partners in managing chronic disease. Partnership is a prerequisite for effective and efficient health care. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 320(7234), 526-7.
- Honnegger Fresco, G. (1993). "Le due vite" e "Il centro e la periferia". Due articoli di Maria Montessori conservati e presentati da Ilie Sulea Firu. *Il Quaderno Montessori*, (39), 117-127.
- Kuhn, T. S. (1962). *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago: The University of Chicago Press.

- Macnaughton, J. (2011). Medical humanities' challenge to medicine. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(5), 927-932.
- Malterud, K. (2001). The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *Lancet*, 358(9279), 397-400. doi:10.1016/S0140-6736(01)05548-9.
- Marzano, M. (2009). Vecchi concetti e nuovi paradigmi: la biomedicalizzazione in Italia. *Salute E Società*, (2), 259-263.
- Masullo, P. A. (1987). Introduzione. In P. A. Masullo (Ed.), *Biologia e metafisica. Istruzioni per la condotta umana* (pp. 5-59). Salerno: Edizioni 10/17.
- Masullo, P. A. (1992). *Patosofia. L'antropologia relazionale di Viktor von Weizsäcker*. Milano: Angelo Guerini e Associati.
- Matellicani, A. (2007). *La "Sapienza" di Maria Montessori. Dagli studi universitari alla docenza 1890-1919*. Roma: Aracne.
- McDonald, S. (2005). Studying actions in context: a qualitative shadowing method for organizational research. *Qualitative Research*, 5(4), pp. 455-473. doi:10.1177/1468794105056923
- McWhinney, I. R. (1988). *A Textbook of Family Medicine*. London: Oxford University Press.
- Montessori, M. (1914). *DR. Montessori's own Handbook*. New York: Frederick A. Stokes Company.
- Montessori, M. (1948). *La scoperta del bambino* (2000). Laren: The Montessori-Pierson Estates.
- Montobbio, E. (2002). Sè e falso Sè. In E. Montobbio (Ed.), *Il falso Sè nell'handicap mentale. L'identità difficile* (pp. 14-17). Tirrenia: Edizioni del Cerro.
- Montuschi, F. (1997). *Fare ed essere. Il prezzo della gratuità nell'educazione*. Assisi: Cittadella.
- Morin, E. (2001). *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*. Milano: Raffaello Cortina.
- Morris, D. (2000). How to speak postmodern: medicine, illness, and cultural change. *Hastings Center Report*, 30(6), 7-16.
- Mura, A. (2008). Tra passato e presente verso il futuro: i genitori di fronte alla diagnosi. *L'integrazione Scolastica E Sociale*, 7(1), 45-57.
- Mura, A. (Ed.). (2011). *Pedagogia Speciale oltre la scuola. Dimensioni emergenti nel processo di integrazione*. Milano: FrancoAngeli.
- Mura, A. (2012). *Pedagogia Speciale. Riferimenti storici, temi e idee*. Milano: FrancoAngeli.
- Mura, A., Zurru, A. L. (2013a). Elementi per una rilettura pedagogico-speciale di un «serious philosophical problem». *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 1(1), 39-48.
- Mura, A., Zurru, A. L. (2013b). Introduzione. In A. Mura, A. L. Zurru (Eds.), *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale* (pp. 9-17). Milano: FrancoAngeli.
- Pesci, F. (2002). *Antropologia e pedagogia a Roma. Da Giuseppe Sergi a Maria Montessori*. Roma: Aracne.
- Piaget, J. (1970). *La situation des sciences de l'homme dans le système des sciences - Psychologie - Problèmes généraux de la recherche entredisciplinaire et mécanismes communs* (tr.it. 1976). Paris -The Hague: Mouton.
- Pignatari, M. (Ed.). (1967). *Maria Montessori cittadina del mondo*. Roma: OMEP.
- Stiker, H.-J. (2005). *Corps infirmes et sociétés. Essai d'antropologie historique*. Paris: Dunod.
- Tornar, C. (1990). *Attualità scientifica della pedagogia di Maria Montessori*. Roma: Anicia.
- Tornar, C. (2007). *La pedagogia di Maria Montessori tra teoria e azione*. Milano: FrancoAngeli.
- von Weizsäcker, V. (1987). Menschenführung. Nach ihren biologischen und metaphysischen Grundlagen betrachtet. In P. A. Masullo (Ed.), *Biologia e metafisica. Istruzioni per la condotta umana* (pp. 63-166). Salerno: Edizioni 10/17.
- WHO. (1946). *Constitution* (37th ed.). Geneva: WHO. doi:10.1037/e597332010-037
- WHO. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health* (tr.it.2002 ed.). Geneva: WHO.
- Yin, K. R. (2003). *Case Study Research. Design and Methods*. (tr.it. 2005). London: Sage Publications.
- Zurru, A. L. (2013). Disabilità, salute e processi identitari: un approccio interdisciplinare tra sapere pedagogico e scienze mediche. In A. Mura, A. L. Zurru (Eds.), *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale*. (pp. 166-185). Milano: FrancoAngeli.
- Zurru, A. L. (2015). *La dimensione identitaria nella persona disabile. Lo sguardo della Pedagogia Speciale sulle dinamiche della cura medica*. Milano: FrancoAngeli.