



Comunicazione, percezione e impatto sul pubblico

Michela Rimondini



UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO



Sommario



03

Obiettivi

04

**Introduzione
concettuale**

05

**Presentazione di un
Caso studio**



UNIVERSITÀ
di **VERONA**

Dipartimento
di **NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO**



Obiettivi della relazione



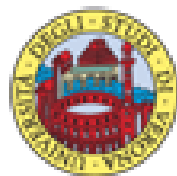
Favorire una riflessione sul ruolo del giornalista nella relazione con persone “fragili”



Illustrare le implicazioni della Ricerca Partecipativa nella fase divulgativa



Fornire un esempio pratico di testimonianze attive di pazienti

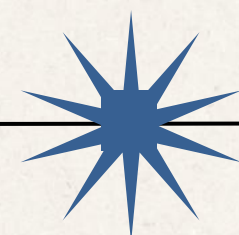
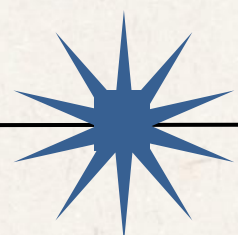
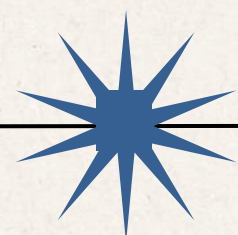
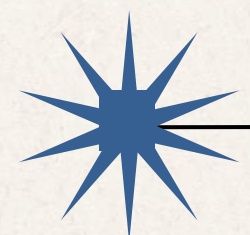


UNIVERSITÀ
di **VERONA**

Dipartimento
di **NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO**



**Quando preparo un' intervista o un pezzo su
una persona con fragilità...**



**... Cosa mi dico prima di iniziare?
Cosa cerco di tenere a mente?
Come mi colloco in quella interazione?**



UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO



Oltre le Parole: Perché il Messaggio Inviato non è mai quello Ricevuto

Comunicazione

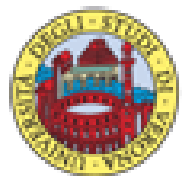
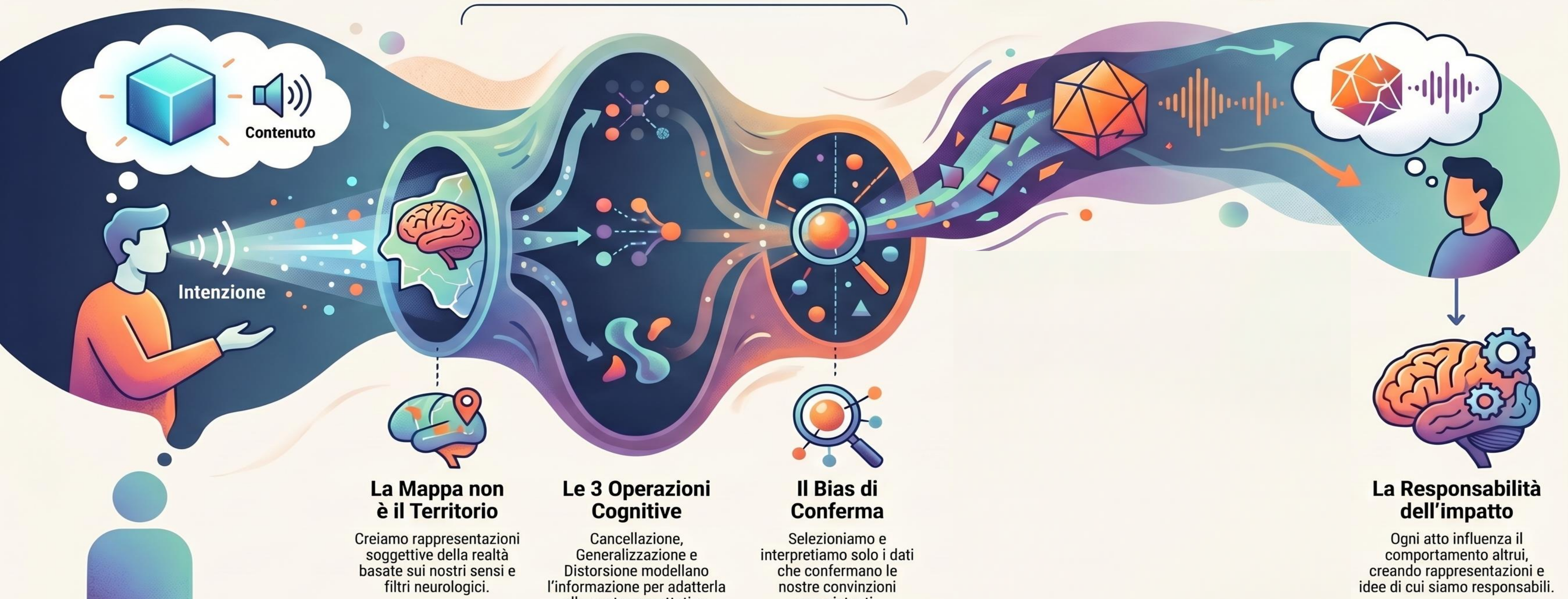
INTENZIONE DELL'EMITTENTE
(Messaggio Inviato)

Percezione

GLI ELEMENTI "NEL MEZZO":
I FILTRI DELLA MAPPA

Impatto

L'IMPATTO E LA RESPONSABILITÀ COMUNICATIVA
(Messaggio Ricevuto & Effetto)



UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO



Da destinatari passivi a portatori di conoscenza

Punto di Partenza (Ieri)

Un modello unidirezionale. Il sapere scientifico veniva trasmesso dall'alto verso il basso, relegando il pubblico a semplice recettore.

Approdo (Oggi)

La ricerca partecipativa. I pazienti diventano portatori di conoscenza esperienziale, arricchendo il sapere clinico con la vita quotidiana e orientando la ricerca ai bisogni reali.



UNIVERSITÀ di VERONA

Dipartimento di NEUROSCIENZE, BIOMEDICINA E MOVIMENTO



Perché il Giornalismo ha Bisogno dei Pazienti



Traduce la complessità clinica in vita reale, rendendo la scienza immediatamente comprensibile.



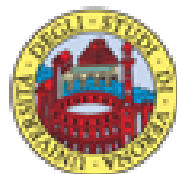
Umanizza la ricerca, favorendo la fiducia del pubblico nelle istituzioni scientifiche.



L'esperienza tangibile smonta la disinformazione e le false promesse delle fake news mediche.



Riporta la comunicazione scientifica alla sua dimensione essenziale: centrata sulla persona.



UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO





UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO



La Zona di Rischio



Le 5 insidie della narrazione esperienziale.




UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO

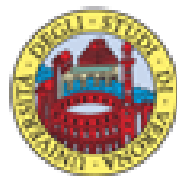


Rischio 1 / Il Tokenismo e la Pressione Narrativa



La Complessità: Esiste il rischio di coinvolgere i pazienti in modo superficiale ("tokenismo"), usandoli come "bollino di garanzia" senza cedere reale potere decisionale.

Lo Stereotipo: La sovraesposizione mediatica forza le persone a rivivere traumi per generare pathos, riducendo la complessità della malattia a stereotipi compiacenti, come la figura del "paziente coraggioso".



UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO



Rischio 2 / Il Diritto all'Oblio



2024

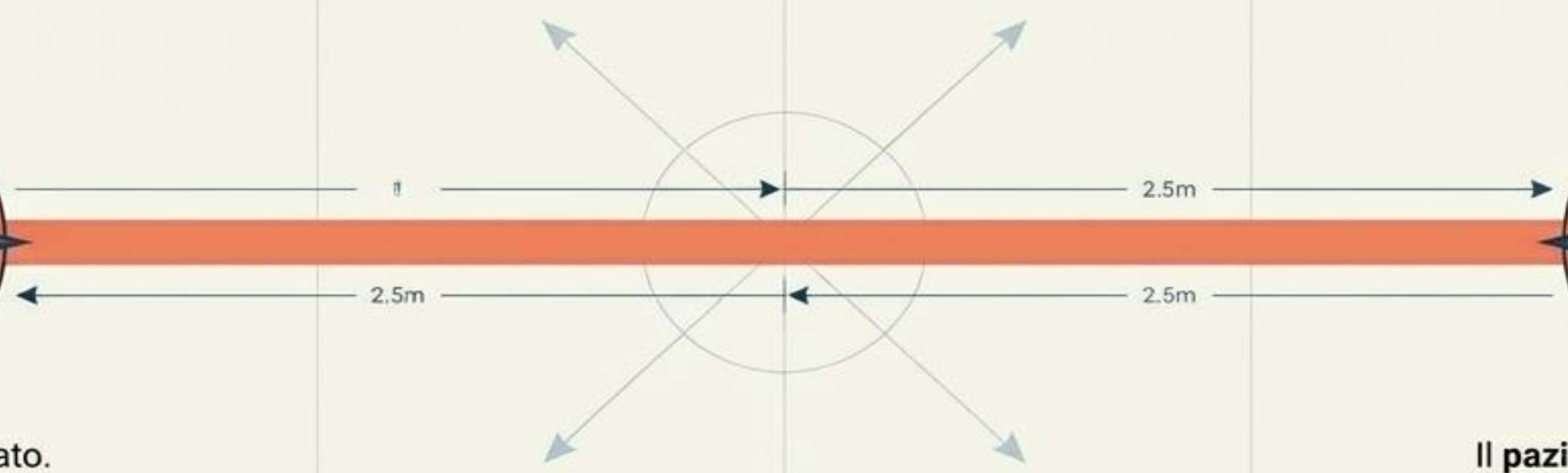


L'articolo viene pubblicato.
La testimonianza genera
empatia e traffico.

2034



Il **paziente è guarito**. Non desidera
più essere identificato con la
patologia, ma l'algorithm lo definisce
ancora per la sua malattia.



Domande Cruciali: Il paziente ha piena consapevolezza dell'impatto SEO a lungo termine?
È garantita l'opzione di ritirare il consenso post-pubblicazione? La malattia diventerà un'etichetta permanente?



UNIVERSITÀ
di VERONA

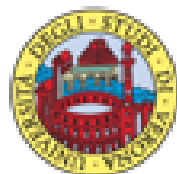
Dipartimento
di NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO



Rischio 3 / La Trappola della Rappresentatività



Insight: Accontentarsi delle voci più accessibili



UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO



Rischio 4 / Esperienza vs. Evidenza

L'Esperienza (La Storia Personale)

È unica e soggettiva.
Inestimabile per creare
empatia e connessione.
NON è un dato
statistico universale.



L'Evidenza (La Scienza Clinica)

È verificata e replicabile.
Inestimabile per
determinare l'efficacia
di una cura.
NON ha un volto umano.

La Regola d'Oro: Un uso acritico delle testimonianze diffonde disinformazione.
L'aneddoto personale non deve mai essere usato per validare o invalidare un'evidenza scientifica.



UNIVERSITÀ
di **VERONA**

Dipartimento
di **NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO**



La Bussola Etica del Giornalista



1. **Trasparenza:** Chiarire sempre in anticipo i ruoli e i reali obiettivi editoriali con l'intervistato.
2. **Consenso Continuo:** Il consenso non è una firma isolata, ma un patto che si rinnova durante tutta la stesura.
3. **Via di Fuga:** Garantire sempre, nero su bianco, la possibilità di recesso e la tutela dell'oblio.
4. **Pluralità:** Uscire dalla propria zona di comfort per cercare le voci escluse e marginalizzate.
5. **Equilibrio:** Bilanciare costantemente l'impatto emotivo della narrazione con il rigore del dato scientifico.



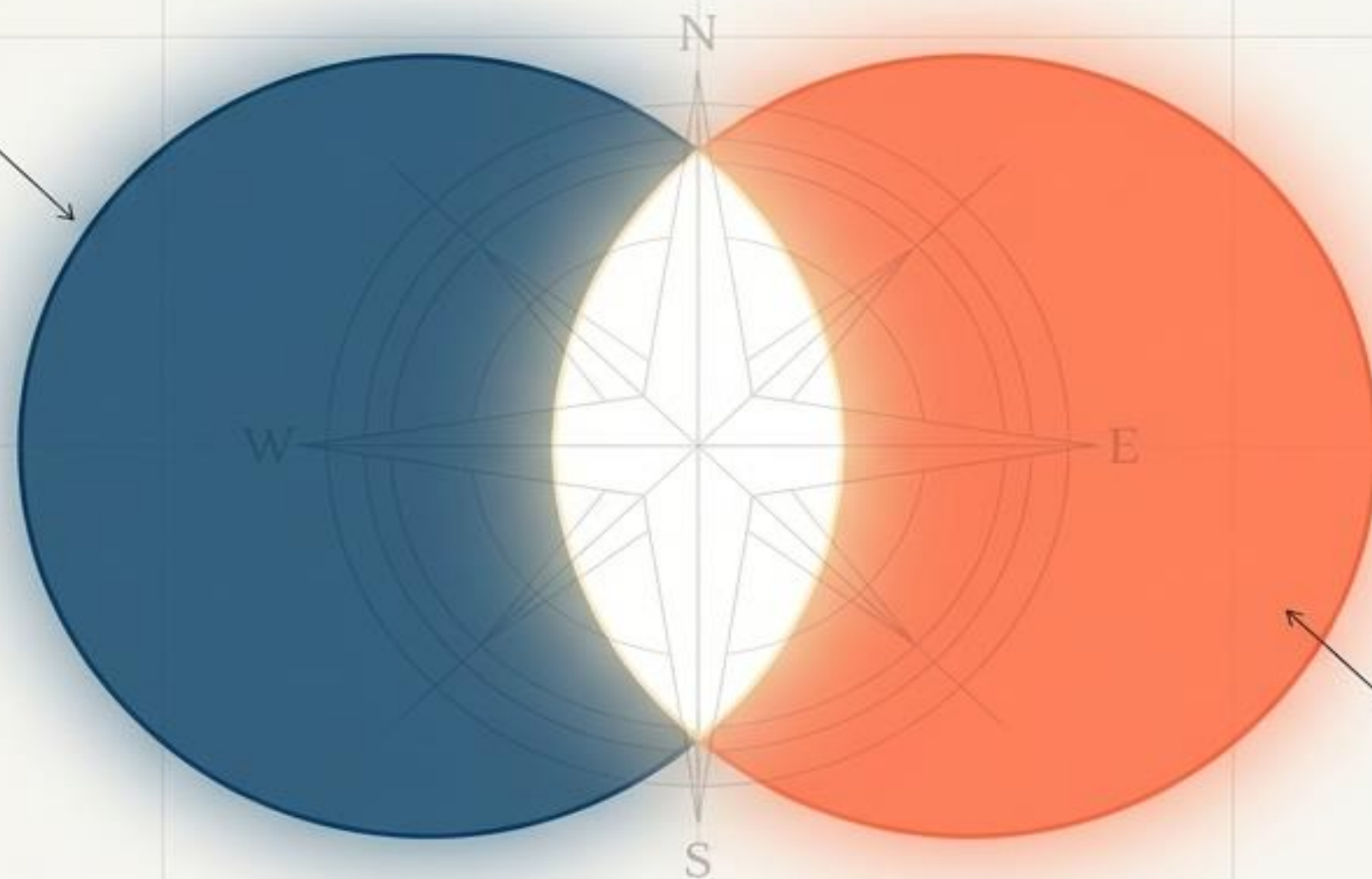
UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO



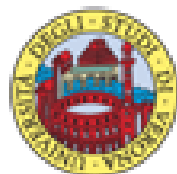
La Sintesi: Comunicazione Etica Partecipata

Rigor Scientifico:
Ricerca clinica, dati
statistici, verificabilità.



Vissuto Umano:
Narrazione personale,
accessibilità, empatia.

Giornalismo di Valore: Il coinvolgimento dei pazienti non è una scorciatoia per i clic, ma una profonda responsabilità. L'intersezione tra evidenza ed esperienza, mediata dall'etica, crea la più potente forma di comunicazione scientifica.



UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO



Dalla Teoria alla Pratica

Abbiamo tracciato le coordinate teoriche. Ma come si naviga questa complessità nel mondo reale? Come si progetta una narrazione che incarni perfettamente ingaggio, co-creazione, etica ed evidenza?



UNIVERSITÀ
di **VERONA**

Dipartimento
di **NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO**

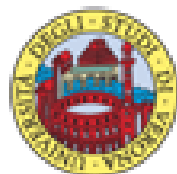




Il Caso Studio

Salpiamo: Progetto “Esprimo su Nave Italia”

La ricerca partecipativa in azione. Un laboratorio galleggiante di scienza, mare e storie umane.



UNIVERSITÀ
di **VERONA**

Dipartimento
di **NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO**

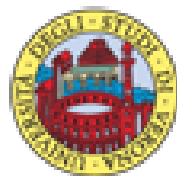


Il Programma ESPRIMO

Esplorare, supportare e promuovere la resilienza in giovani adulti con sclerosi multipla

Dal 2018, presso Università di Verona e Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata

Sezione Psicologia Clinica e Sezione di Neurologia



UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO



Coinvolgere la persona con SM nella ricerca

Patient and public involvement (PPI)/ Patient-Oriented Research

- Le persone che vivono o che sperimentano la condizione di interesse hanno un ruolo attivo e uno stretto contatto con il gruppo di ricerca.
- Una ricerca condotta ‘con’ o ‘da’ membri del pubblico target piuttosto che ‘su’ o ‘per’ loro (INVOLVE, 2013)

“nothing about us without us” = “niente riguardo noi senza di noi”



UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO



Le fasi della co-creazione



UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO



Il Programma ESPRIMO

Programma di ricerca ed intervento clinico pluriennale:

- Favorire l'adattamento alla malattia, promuovendo la resilienza e la qualità di vita delle persone con SM
- Centrati sui bisogni delle persone con SM
- Prospettiva bio-psico-sociale
- Co-creazione e approccio partecipativo



UNIVERSITÀ
di **VERONA**



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM
Sezione di Verona



AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA
VERONA



REGIONE DEL VENETO
ULSS8
BERICA



UNIVERSITÀ
di **VERONA**

Dipartimento
di **NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO**



ESPRIMO

ESPRIMO

"Demons on the boat"



E-ESPRIMO

Telematico - disabilità moderata-elevata



Care-ESPRIMO

Caregiver



ESPRIMO "Demons on the boat"

<https://www.facebook.com/share/r/1CYrkio7Ee/?mibextid=wwXlfr>

- Integra strategie di *Acceptance and Commitment Therapy* (Hayes et al., 1999) e di *Adventure Therapy* (Gass et al., 2012)
- 11 persone con SM (età media 35 anni)
- **5 giorni di navigazione:** attività psicologiche, marinaresche, di servizio e socializzanti, in ambiente naturale (mare aperto), nuovo e sfidante
- **Attività esperienziali di esposizione** (*esperienze interne che arrecano sofferenza; timori e limiti legati alla SM*) associate ad una **rielaborazione individuale** (*metafora, diario di bordo*) e di **gruppo** (*condivisione e supporto tra pari*)
- Esperienza pilota, con risultati promettenti per



UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO





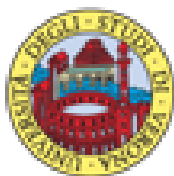
FACEBOOK



INSTAGRAM

@esprimoresilienza

esprimo.resilienza@gmail.com



UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO

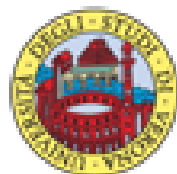


Il Giornalista come Navigatore

La scienza ci fornisce la mappa.
I pazienti ci danno il vento nelle vele.
Sta a voi tenere saldo il timone dell'etica.



Grazie dell'attenzione e... Buon Vento!



UNIVERSITÀ
di **VERONA**

Dipartimento
di **NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO**

