

La malattia come sfida: Narrazione di sé e costruzione di significato

Santa Parrello

Dipartimento di Scienze relazionali "G. Iacono"
Università degli Studi di Napoli "Federico II"

La malattia è un "incidente evolutivo"¹, che interrompe il flusso routinario della nostra esistenza, attesa come un susseguirsi lineare e possibilmente incrementale di stadi o di stagioni. Ma si tratta davvero di un incidente *imprevisto*?

Quando e come avremmo stretto un Patto con la Natura o con un Dio che dovrebbe preservarci evolutivamente integri fino alla morte?

Nella nostra mente sembra essere radicata la convinzione che la vita sia un viaggio che tutti dovrebbero poter affrontare con la stessa quantità e qualità di risorse di partenza, interne ed esterne, fisiche, psichiche e relazionali, incontrando ostacoli della medesima difficoltà, possibilmente sormontabili. Se questo non accade sentiamo di essere stati messi in una situazione di ingiusta inferiorità, di *handicap*: *malformazioni* alla nascita, *malattie* e *incidenti* lungo il percorso, intervenuti su di noi o anche sui nostri cari, sembrano depauperarci delle risorse indispensabili per vivere una buona vita e provare ad essere felici.

"Il 23 agosto del 1968 mi sono fratturato il collo dopo essermi tuffato in mare e aver cozzato con la testa contro la sabbia del fondale" racconta **Ramon Sampedro**, che per quasi trent'anni ha vissuto totalmente immobilizzato, ma potendo far leva sulle proprie straordinarie risorse psichiche e sull'aiuto autentico degli altri.

"Da quel giorno sono una testa viva ed un corpo morto. Si potrebbe dire che sono lo spirito parlante di un morto. (...) I tecnici della medicina dicono (...) che un tetraplegico è un malato cronico. Se si usasse un linguaggio più preciso, sarebbe meno fraudolento dire che un tetraplegico è un morto cronico"².

Le sue risorse gli hanno permesso di far spazio al "Mare dentro", sognando di volare fino alla spiaggia della sua Galizia quando ne aveva voglia (splendida la scena del film di Amenàbar), di scrivere poesie e riflessioni pubblicandole in molte parti del mondo, di mobilitare l'attenzione e la cura di migliaia di persone che gli hanno consentito, alla fine, di morire come de-

1. G. Ruggiero, *Le trame narrative del dolore*, in A. Dinacci (a cura di), *Narrate genti le vostre storie. La narrazione nella consulenza e psicoterapia sistemica*, Liguori, Napoli, 2005

2. R. Sampedro, *Mare Dentro. Lettere dall'inferno*, Mondadori, Milano, 2004, p. 11

siderava: “la vita è un diritto, non un obbligo”, sosteneva, perché “la vita deve avere un senso. E ha senso se speriamo qualcosa (...). Vivere è come giocare alla lotteria. Se ci pensiamo bene, sappiamo che le possibilità che ci tocchi la felicità che desideriamo sono una su un milione, o su dieci, venti milioni: ep-pure continuiamo a giocare perché abbiamo almeno quella minima possibilità. C’è ancora posto per la speranza. Ma se restiamo senza corpo, è come se ci restasse solo la speranza inutile che ci possa toccare qualche premiuccio miserabile, ma mai una vincita consistente. Può darsi che ci sia qualcuno a cui vada di giocare così; a me no. Io voglio giocare alla lotteria proibita, quella della morte. Forse oltre la vita c’è un’altra lotteria e se giochiamo a quella – magari – ci può toccare uno dei premi importanti. C’è speranza nell’incertezza.”³

L’esperienza di Ramon Sampedro è certamente **estrema: vivere con una testa viva in un corpo morto**. Ramon la accoglie, suo malgrado, come tanti altri di cui non conosciamo la storia, ristrutturando le sue priorità ed esprimendo il suo desiderio di morte come fine del dolore in un modo per alcuni “scandaloso”.

Qualcosa di simile e contrario accade alla figlia di **Isabel Allende**, Paula, che a 28 anni sprofonda, per un attacco acuto di porfiria, in uno stato di assenza psichica totale, **una mente morta in un corpo vivo**. La madre le sta accanto per un anno, fino alla fine, disperata prima, riscoprendo la risorsa della scrittura poi: scrive una lettera a Paula, che si trasforma ben presto in un’autobiografia, alla ricerca del senso di tanto dolore:

“Ascolta Paula, ti voglio raccontare una storia, così quando ti sveglierai non ti sentirai tanto sperduta (...). Ogni mattina perlustro i corridoi del sesto piano a caccia dello specialista per indagare nuovi dettagli. Quest’uomo ha la tua vita nelle sue mani ed io non ho fiducia di lui, passa come una corrente d’aria, distratto e frettoloso, dandomi noiose spiegazioni sugli enzimi, e copie di articoli sulla tua malattia, che tento di leggere ma che non capisco. Sembra più interessato a imbastire le statistiche del suo computer e le formule del suo laboratorio che al tuo corpo crocefisso su questo letto. (...) Hai intrapreso uno strano viaggio fra le dune dell’incoscienza. Perché tante parole, se non mi puoi sentire? Perché queste pagine che forse non leggerai mai? La mia vita si fa nel narrarla (...). La scrittura è una lunga introspezione, è un viaggio verso le caverne più oscure della coscienza, una lenta meditazione. Scrivo a tentoni nel silenzio e nel cammino scopro particelle di verità, piccoli cristalli che stanno nel palmo di una mano e giustificano il mio passaggio per questo mondo. (...) È un mese che dormi, non so come raggiungerti, ti chiamo e ti chiamo, ma il tuo nome si perde nei recessi di questo ospedale. Ho l’anima soffocata di sabbia, la tristezza è un deserto sterile. Non so pregare, non riesco a legare due pensieri, meno che mai potrei immergermi nella creazione di un altro libro. Mi rigiro in queste pagine in un tentativo irrazionale di vincere il mio terrore, mi viene da pensare che se dò

3. Ivi, p. 291

forma a questa devastazione potrò aiutarti e aiutarmi, il meticoloso esercizio della scrittura può essere la nostra salvezza”⁴.

E infine, dopo un anno: “prima mi ero separata dall’intelligenza di Paula, poi dalla sua vitalità e compagnia, infine doveva venire il momento del suo corpo: (...) Adios, Paula, mujer. Bienvenida, Paula, espíritu”⁵.

Ramon Sampedro e Isabel Allende hanno cercato il senso della malattia propria e altrui attraverso la narrazione di Sé: hanno finito per costruirlo, per costruire ciascuno il *proprio* senso, o non-senso, usando anche le rispettive culture di riferimento, incontrando il favore di molti lettori di quelle stesse o di altre culture. Un senso laico, immanente, personale eppure valido per molti, filo di nuove trame culturali...

Per Larsson la Letteratura è ‘viaggio dal quale non si torna uguali a prima’⁶: così accade leggendo *Mare dentro* o *Paula*...

Quando la Psicologia ha scoperto la **Cultura** come componente essenziale dell’uomo, in stratosferico ritardo rispetto ad altre discipline, ha potuto smettere di sezionarlo, paragonarlo a un animale qualsiasi, a una macchina, sia pure raffinata come un computer, tentando finalmente di guardarlo in un’ottica sistemica, olistica, complessa, cercando anche la giusta distanza, o la giusta vicinanza, fra l’uomo bisognoso di aiuto e l’uomo che si prepara a darlo. In questa nuova prospettiva, nuova appunto per gli psicologi, **salute e malattia**, che appartengono ad un continuum impossibile da interrompere e decontestualizzare, pur avendo innegabili fondamenti oggettivi di natura biologica, sono dunque costrutti fundamentalmente legati alla percezione soggettiva, strutturata a partire da una cultura di riferimento⁷.

D’altronde anche la prospettiva che inquadra i concetti di *trauma* e *stress* si è progressivamente spostata andando nella direzione di riconoscere come eventi traumatici e stressanti quelli che il soggetto percepisce come tali, in base alla sua storia personale e soprattutto alle **risorse** che in quel momento ha a disposizione (non esiste evento stressante in sé, ma è stressante ciò che eccede le possibilità che il soggetto ha – in quella fase e in quel contesto – di fronteggiare l’evento). Tali risorse possono essere insufficienti per vari motivi, compreso un casuale accumularsi di compiti da dover fronteggiare contemporaneamente; o possono, viceversa, permettere al soggetto di essere *resiliente*. La resilienza è la capacità di un ‘materiale’ di resistere a urti improvvisi senza spezzarsi; nel caso delle persone, individui o comunità, corrisponderebbe alla capacità umana di affrontare le avversità della vita,

4. **I. Allende**, *Paula*, Feltrinelli, Milano, 1995 (or. 1994), pp. 15-17

5. Ivi, p. 326

6. **B. Larsson**, *Bisogno di libertà*, Iperborea, Milano, 2007 (or. 2006)

7. **J. Bruner**, *La ricerca del significato*, Bollati Boringhieri, Torino, 1992 or. 1990); **J. Bruner**, *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*, Laterza, Roma-Bari 2002

superarle e uscirne trasformati in meglio⁸.

Ma cosa intendiamo per *risorse*?

Hendry e Kloep⁹ sono due evolutivisti norvegesi che hanno concettualizzato lo sviluppo come un susseguirsi di **sfide**, attese o normative, inattese o non-normative, che mettono alla prova le nostre *risorse* e possono promuovere o intralciare la nostra crescita. Scrivono:

*“L’inizio della vita non è uguale per tutti gli individui. Fin dalla nascita il bambino dispone di un bagaglio di risorse potenziali per affrontare le sfide della vita. Molte di queste risorse sono innate, come certi riflessi, mentre altre vengono apprese, dal momento che l’apprendimento comincia fin dai primi secondi di vita e continua fino alla morte. Altre risorse sono invece determinate strutturalmente, come la nazionalità o la classe sociale di appartenenza. Proprio come un certo numero di risorse potenziali esiste in ogni individuo fin dal concepimento, allo stesso tempo è presente una certa disuguaglianza nella distribuzione di queste risorse. Già da neonati, gli individui si differenziano tra loro nella quantità e nella qualità di risorse che hanno a disposizione per affrontare le sfide che incontreranno in futuro. Queste differenze, in seguito, potranno ampliarsi o diminuire, a seconda delle esperienze di vita dell’individuo”*¹⁰. Le risorse di cui disponiamo sono determinanti per fare di una sfida una **faccenda di routine**, un **compito impegnativo** o un **rischio**. Ne possiamo uscire senza perdite né troppi cambiamenti (**stagnazione**), migliorati e con un incremento di risorse (**progresso**), peggiorati e con una perdita di risorse (**deterioramento**).

Fra le risorse potenziali, Hendry e Kloep annoverano le **disposizioni biologiche** (genetica, salute, personalità), le **risorse sociali**, le **abilità** in ambiti diversi, la **self-efficacy**, le **risorse strutturali**: in particolare, lo stato di buona salute sembra essere una delle risorse più importanti e determinanti della vita, ma è pesantemente influenzato dallo stile di vita e dall’ambiente; esso risulta collegato anche alle risorse sociali, legate alla effettiva disponibilità degli altri, ma anche alla nostra disponibilità al rapporto e abilità a gestirlo (*“più alto è il numero delle persone con cui interagiamo, più probabilità abbiamo di arricchire le risorse individuali, assicurandoci un sostegno emotivo, informativo e pratico in caso di bisogno, quando cioè si presenta la necessità di superare una sfida”*)¹¹.

In questa prospettiva, l’incontro con la malattia apparterrebbe alla categoria delle **sfide non normative**, caratterizzate dal loro essere inattese e dunque non prevedibili e dal loro porre in una situazione di *diversità* e *isolamento*, che rende difficile la condivisione e il sostegno sociale: quando mi ammalo sono diverso dai “sani” e mi isolo per non affrontare un confronto doloroso o vengo

8. **A. Oliverio Ferraris**, *La forza d’animo*, Rizzoli, Milano, 2003

9. **L. B. Hendry, M. Kloep**, *Lifespan Development. Resources, Challengers and Risks*, Thomson Learning, London, 2002 (tr. it. *Lo sviluppo nel ciclo di vita*, il Mulino, Bologna, 2003)

10. Ivi, tr. it. p. 45

11. Ivi, tr. it. p. 47

isolato. Durante la malattia, in altre parole, non solo la natura ci “tradisce”, sottraendoci energie, ma anche gli altri finiscono spesso per essere allontanati o allontanarsi, impoverendo le nostre risorse esterne, sociali.

Da tempo ormai esiste una branca specifica della psicologia, la **Psicologia della salute**, che sembra aver messo chiaramente a fuoco la necessità di studiare il continuum salute-malattia prendendo in considerazione le variabili micro e macro contestuali, che includono la famiglia, gli amici, il sistema scolastico, il lavoro, fino al tipo di società nei suoi aspetti economici, culturali, religiosi, oltre che le relazioni con i professionisti coinvolti nel processo di gestione della malattia (medici, infermieri, tecnici di laboratorio, assistenti sociali, psicologi), nonché le stesse istituzioni sanitarie¹².

Questo complesso quadro di vincoli e risorse prende chiaramente forma quando **le persone ammalate si raccontano**.

Nella narrazione di Sé, che è processo continuo di strutturazione dell'identità, emerge infatti la posizione che il soggetto assume in quel momento specifico e in relazione all'interlocutore a cui si rivolge: chi sono, in cosa sono uguale o diverso rispetto al *prima* della malattia? Chi sono i protagonisti della mia storia, quali eventi sono centrali, quale peso ha il passato, come vedo il presente e quanto spazio dò al futuro? Si tratta di un processo di tessitura di trame che, a loro volta, sono il frutto di storie ascoltate: miti e racconti familiari, dei gruppi sociali di riferimento, entro i quali compaiono appunto anche storie di malattia. Esse forniscono un **repertorio di significati condivisi** entro quella cultura, già pronti per l'uso, moneta immediatamente spendibile in caso di necessità¹³.

Dunque “*l'inizio non è mai dove si pensa*”, scrive **Diane Setterfield**, nel suo recente romanzo:

“Attribuiamo una tale importanza alle nostre vite da essere portati a pensare che la loro storia cominci con la nostra nascita. Prima non c'era niente, poi sono nata io... Ma così non è. Le vite umane non sono pezzi di corda che si possano districare dal groviglio delle altre e distendere separatamente. Le famiglie sono reti. Impossibile sfiorarne una parte senza far vibrare tutto il resto. Impossibile capirne una parte senza farsi un'idea dell'insieme”¹⁴.

Il rischio è quello di replicare le trame familiari e culturali, confermando sempre il noto, anche quando non è proficuo, senza produrre mutamenti, nuove storie, storie “del quarto tipo”, cioè interpretazioni di una sequenza di eventi senza un senso evidente¹⁵.

12. **J. D. Matarazzo**, (1980). Behavioral health and behavioral medicine: Frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35 (9), 807-817; **M. Osorio Guzman**, La Psicología de la salud infantil. En: M. Osorio y L. Oblitas (Eds). *La Psicología de la salud infantil*. Psicom Editores Cáp. 1, 2006

13. **J. Bruner**, 1990, op. cit.; 2002, op. cit.

14. **D. Setterfield**, *La tredicesima storia*, Mondadori, Milano, 2007

15. **A. Smorti**, *La psicologia culturale. Processi di sviluppo e comprensione sociale*, Carocci,

Quando la malattia “viene fuori” e sconvolge la vita, come un drammatico *turning point*, e nulla è più come prima, urge trovare un senso. Accade spesso, tuttavia, che medici e familiari ordiscano una “**congiura della negazione**”, sottraendosi come fonte di autentico sostegno alle emozioni e ai sentimenti giustamente negativi: **delusione** per le aspettative di una medicina che non è prodigiosa, **rabbia** verso il Fato o verso Dio, **vergogna** per la propria fragilità e le proprie mancanze, **frustrazione** per la rinnovata dipendenza dagli altri che complica il processo di autonomizzazione, **autosvalutazione** per la propria inadeguatezza, **pietà** per la propria condizione, **invidia** verso gli altri, **paura** di soffrire e di morire, **senso di colpa** che trasporta l'assurdità dell'accaduto in un paradigma più familiare: vengo punito per una colpa commessa, da me o da altri¹⁶. Su quest'ultimo punto torneremo fra poco.

Ascoltiamo ora stralci di storie raccontate da alcuni pazienti intervistati da studenti di medicina all'interno di un progetto di formazione sulla Medicina Narrativa¹⁷.

La **Medicina Narrativa**, che si contrappone a quella basata sull'evidenza, rappresenta il tentativo di recuperare all'interno del paradigma medico una serie di elementi del paziente e del medico come persone troppo a lungo tagliati fuori; tuttavia accade anche che la Medicina Narrativa sia utilizzata solo come una nuova e più efficace tecnica di anamnesi per fini diagnostici, piuttosto che come una opportunità di comunicazione medico-paziente per la co-costruzione di senso¹⁸. Ciò accade quando il medico crede di dover raccogliere la storia del paziente senza esserne coinvolto e la rilegge come fosse uno spettatore esterno.

Una premessa: leggere le storie di malattia di Sampedro o dell'Allende non è *pesante* come leggere le storie dei pazienti a noi vicini: gli artisti hanno il dono della *leggerezza*, quella di cui parla Calvino nelle *Lezioni americane*¹⁹. Le loro storie sono come lo scudo in cui Perseo fa specchiare la testa mostruosa di Medusa per poterla tagliare senza guardarla direttamente: le loro storie sono frammenti di quella Cultura che ci prepara ad affrontare gli imprevisti temuti. Le storie dei pazienti che leggeremo ora sono invece ancora parola incandescente, paura non digerita, richiesta di aiuto e di senso, sfide

Roma, 2003

16. **M. Flapan**, Vivere con una malattia rara: sentimenti che tengo per me, *Icaro*, 28, 2006

17. Progetto “Meanings” a cura di **U. Giani**, docente di Statistica medica, Il Policlinico, Università degli Studi di Napoli “Federico II”

18. “Il nucleo centrale della medicina narrativa è il processo di ascolto del paziente mediante una tecnica di conversazione molto raffinata che conduce il medico a capire, mediante l'ascolto delle proprie emozioni e di quelle del paziente, il significato della sua pratica clinica”, **V. Masi-ni**, Medicina narrativa. Il potere della parola, *Medicina narrativa e sociologia della salute*, nov 2006.

19. **I. Calvino**, *Lezioni americane. Sei proposte per il prossimo millennio*, Mondadori, 1993

aperte alla loro e alla nostra capacità creativa... Forse potremmo dire che sono insieme storie di malattia e di **“salute militante”**, per usare una efficace espressione di Oliver Sacks²⁰, cioè desiderio attivo di sopravvivenza.

Racconta **Giulia**:

*Avevo appena dodici anni. Io ho cinquanta anni, sono nata nel '48, la mia storia come ammalata comincia nel 1960, avevo appena dodici anni. Poiché durante la notte mi alzavo sempre per bere, ai miei genitori fu consigliato di farmi un esame del sangue e da questo esame **venne fuori** che ero diabetica, avevo la glicemia molto alta, infatti fu rilevato che avevo la glicemia a trecento. Questa cosa, insomma, è inutile dire che **sconvolse la mia vita**, perché subito dopo sono stata ricoverata al Policlinico e sono rimasta lì per quaranta giorni, mi hanno fatto esami, hanno visto che grado di diabete avevo, com'era scompensato perché, pur mangiando pochissimo, saliva e scendeva, e poi mi hanno dimessa dopo quaranta giorni con... dovevo fare l'insulina insomma. Sono tornata a casa, dovevo riprendere gli studi perché avevo appena finito le scuole elementari ma non ho più accettato di andare a scuola. Dovevo fare l'insulina tre volte al giorno e questa cosa mi sconvolse molto perché **non mi sentivo più uguale alle altre ragazze** in effetti. Nonostante tutti i medici, i miei familiari mi erano molto vicini e mi facevano capire o almeno loro **cercavano di farmi capire che dopo tutto non era niente di grave**, ma era semplicemente un'insufficienza, una cosa che non avevo e che io la inserivo dall'esterno, ma comunque **per me emotivamente non era così, per me era un dramma perché purtroppo io mi sentivo diversa pur avendo questa famiglia affettuosissima, ma comunque stavo molto male...***

Nel racconto di Giulia la malattia “viene fuori” e le “sconvolge la vita”, la precipita – durante l'adolescenza – in una dolorosa condizione di diversità e isolamento; il grande affetto dei familiari, che sembrano negare insieme ai medici la gravità del problema, non basta. Giulia continua con altri episodi drammatici (un coma, una figlia nata morta, un'altra nata ammalata, ora la necessità di un trapianto) e narra di vari interventi divini, come le apparizioni della Madonna in ospedale, che sembrano limitare i danni. Il ricorso alla **Fede** come risorsa è frequente e noto nelle esperienze di malattia. Molto spesso in questi racconti il proprio percorso è paragonato ad un “calvario”, il “mio calvario”. Anche Giulia, a un certo punto, dice:

*Da questo momento in poi **è iniziato il mio calvario...***

Narra **Flora**:

*Disse che si trattava di leucemia, mi mandò subito all'ospedale. Qui vennero eseguiti un aspirato midollare e una biopsia ossea. Soffrì molto, dentro di me pensai: **è iniziato il mio calvario**. Dopo qualche giorno la diagnosi: leucemia mieloide acuta. Mi sentii raggelare. Io e mia sorella ci guardammo negli occhi ed in silenzio ci abbracciammo. (...) Rimasi ricoverata un mese e poi fui dimessa per riposarmi una decina di giorni prima di iniziare il con-*

20. **O. Sacks**, *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Adelphi, Milano, 1986 (or. 1985)

solidamento. **La malattia, vuoi o non vuoi, ti costringe a fermarti, ad entrare in intimo contatto con te stessa e a capire quali sono le cose che contano veramente.** L'unico modo per essere sereni, nonostante tutto, è accettare la sofferenza offrendola al Signore. (...) Oggi è Lui che mi dà la forza per affrontare tutto..

Dunque, se non si trova un senso nell'immanente, lo si cerca altrove: ma si "deve" trovare un significato, perché la malattia trasforma, rende irriconoscibili ai propri stessi occhi.

Dice infatti **Rosa**:

Incominci a pensare, a vedere la vita tutto completamente diversa, cioè se avevi dei progetti delle cose... scompaiono, ti cambia proprio totalmente la vita, non pensi più ai soldi, non pensi più alla pulizia della casa, non pensi più all'ufficio, ecco se devi litigare pe na sciocchezza tu non lo fai più perché ci sono cose più importanti ogni momento della giornata, ogni momento della, della tua vita tu pensi domani ci sarò? (...) È stata triste la chemio, perché oltre che perdi i capelli, ti annulla, diventi uno zombie, vomito, secchezza, ti pungono gli occhi, cioè ti porta tante di quelle ... **Cioè in quel momento tu diventi un'altra persona, perché è la medicina che ti cambia, ti, ti fa diventare.. Cioè io ho fatto cose durante la mia malattia che non avrei mai fatto in altre...** in altri momenti, cioè sono diventata scostumata, sono diventata aggressiva, sono diventata egoista, sono diventata tante cose eppure guarda non è niente, è una nocciolina che m'hanno tolto, eh eppure ti cambia tantissimo.

Il ricorso alla Fede può aiutare ed aiuta molte persone nel loro "calvario" di trasformazione, ma certa cultura religiosa ha invece alimentato **il senso di colpa** connesso alla malattia, "castigo del cielo".

Scrive Spinanti: "dare una struttura al senso di colpa è meno devastante che lasciarlo fluttuare in modo indistinto, senza tempo e senza spazio, senza un colpevole. Se non ha forma, il senso di colpa rischia di paralizzare la nostra esistenza. È possibile pensare la malattia senza instaurare un processo, mettendo qualcuno sul banco degli imputati: il medico, il malato, i suoi familiari, la società? **Rinunciare alla categoria della colpa è l'approdo ultimo di una faticosa crescita in saggezza**"²¹.

Le agenzie della colpevolizzazione sono cambiate nel corso del tempo, ma hanno pervaso e pervadono le culture in modo capillare. In Occidente la **Religione** ha svolto per secoli questo ruolo, ma – più di recente - **Psicologia** e **Medicina** non si sono sottratte alla stessa funzione, in quanto "teorie ufficiali della sventura"²²: anche alcune "teorie psicologiche della malattia sono – infatti – un mezzo poderoso di gettare la colpa sul malato. Spiegare ai pazienti che sono loro stessi la causa, involontaria, della propria malattia

21. **S. Spinanti**, Editoriale, *Janus*, 22, 2006

22. **B. J. Good**, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino, 2006 (or. 1994)

significa anche convincerli che **se la sono meritata**²³; e l'odierna medicina preventiva, inglobata in certa politica sociale, sostiene chiaramente che la malattia colpisce chi non si impegna a conoscerla, ricorrendo alla sterminata offerta di screening, check-up e diagnosi precoci, o chi se l'è andata a cercare con il proprio stile di vita.

Un paziente intervistato, che ha perso la moglie per un tumore ai polmoni durante la propria malattia, racconta:

*Io mi dedicavo a mia moglie, tu lo sai com'è morta, no? È morta di cancro ai polmoni. Una batosta, fratello mio. **Ma se l'è voluta lei**: si è fumata pure l'anima. Con l'ossigeno e fumava ancora: è morta con la sigaretta in bocca.*

“La colpevolizzazione – scrive ancora Spinanti – si presenta come una seducente scorciatoia per rispondere alle domande che ci poniamo sulla malattia. Può darsi che dia le risposte che amiamo ascoltare. Ma le domande non sono quelle giuste”²⁴.

Negare, colpevolizzare sono processi frequenti che amplificano il problema innescato dalla malattia, privando della possibilità di avere uno spazio per pensare, da soli e con altri, simbolizzando l'accaduto, dandogli un nome, o più nomi, che vadano al di là di quello della diagnosi medica e si riempiano di senso, di significati utilizzabili nella propria esistenza. Ogni persona è unica e lo resta anche da ammalata.

Ma perché neghiamo e attribuiamo colpe a noi o ad altri? Per paura del contatto con la sofferenza, l'impotenza, la mancanza di senso.

A proposito dei **medici**, scrivono Virzi e Signorelli:

*“Quando si parla ad esempio di ‘assistenza psicologica’ nei reparti oncologici, questa non può tradursi solo nell’inserimento di figure specifiche, come gli psicologi, al pari di un macchinario qualunque o di un impianto di aria condizionata. È il medico, ogni medico, che deve acquisire questa competenza, da mettere in atto sempre (...). Ciò che è veramente importante è che il medico impari a difendersi dai rischi dell'eccessivo coinvolgimento in una maniera diversa che non sia il distacco, fino alla ‘oggettivazione’ del paziente, ma con l'accettazione che la sofferenza umana fa parte dell'esistenza e quindi va ‘accettata’”²⁵. E ancora: “noi insegniamo ai nostri studenti la causa delle malattie, come si manifestano, come si arriva alla diagnosi, come si curano e infine qual è la prognosi. Non chiediamo mai allo studente quale potrebbe essere il suo rapporto con la sofferenza, la sua reazione al cospetto di un malato grave o addirittura terminale, non gli chiediamo mai cosa pensa della morte o meglio del morire. (...) Ci siamo sempre più allontanati dai nostri malati, aiutati e sospinti dalla tecnologia, **ma avvicinarsi a loro significherà anche avvi-***

23. **S. Sontag**, *Malattia come metafora*, Einaudi, 1979, p. 47

24. **S. Spinanti**, op. cit..

25. **A. Virzi, M. S. Signorelli**, *Medicina e narrativa, Un viaggio nella letteratura per comprendere il malato (e il suo medico)*, FrancoAngeli, Milano, 2007, p. 80

cinarsi a noi stessi, dando un senso diverso alla nostra vita” ²⁶.

Non si tratta ovviamente di dinamiche difensive esclusive dei medici.

La malattia è uno dei **limiti** più possenti al nostro desiderio di libertà, di autodeterminazione, alla nostra illusione di poter controllare la realtà. È la consapevolezza dei vincoli, organici e affettivi, che ci legano intralciando i nostri progetti. E ci mette di fronte al rischio di non essere visti e riconosciuti, di fronte al confine estremo della morte.

Quando la malattia ci segna presto, alla nascita o durante la prima infanzia, produce un profondo **rischio di compiacenza** verso gli altri, che può limitare pesantemente la vita autentica: il bambino ‘imperfetto’, ‘rotto’ da un handicap, non sempre si ritrova accolto nello sguardo della madre, non riesce a rispecchiarsi nel suo viso se non adeguandosi in qualche modo alle sue aspettative²⁷, viziate da meccanismi di difesa che rompono lo specchio. Lo stesso può accadere più avanti.

Quando la malattia si innesta nella vita in modo cronico, il soggetto sperimenta poi una **temporalità** non lineare e progressiva, ma ciclica²⁸, che mina il suo **senso di autoefficacia**²⁹: tutto si ripete senza sosta, senza spazio all'imprevisto positivo e dunque alla speranza, come diceva Sampedro; saltano i parametri utilizzati fino a quel momento per valutare la propria capacità di governare l'esistenza; si sperimenta così un acuto senso di impotenza, di essere in balia del caso e in una situazione di dipendenza totale dagli altri. Spesso ci si sente più oggetti che soggetti, anche perché la malattia riporta in primo piano il **corpo** e la propria storia sembra essere quasi esclusivamente la storia di un corpo: ne conseguono forme di regressione e scelte autolimitanti ³⁰, piuttosto che scelte di compensazione. Accade così che si oscilli fra la *rassegnazione* passiva e il *fare* per non pensare.

Narrare, scrivere di sé, rappresentano invece un *fare* per tentare di pensare, sospendendo l'azione frenetica per guardarsi da altri vertici di osservazione, talvolta “giocando” con i propri Sé Possibili.

Dunque, accanto alle reazioni di difesa, la malattia può anche catalizzare **processi creativi**.

26. Ivi, pp. 99-101

27. **D. W. Winnicott**, *The maturational processes and the facilitating environment: Studies in the theory of emotional development*, The Hogart Press and the Institute of Psychoanalysis, London, 1965; **S. Sausse**, *Le miroir brisé: l'enfant handicapé, sa famille et le psychanaliste*, Calmann Levy, Paris, 1996; **E. Montobbio** (a cura di), *Il falso Sé nell'handicap mentale. L'identità difficile*, Del Cerro, Pisa, 1992

28. **E. Tesio** (a cura di), *L'uovo fuori dal cesto. Dinamiche affettive con i disabili e le loro famiglie*, Utet, Torino, 2000

29. **L. Colaianni**, *La competenza ad agire; agency, capabilities e servizio sociale. Come le persone fronteggiano eventi inediti e il servizio sociale può supportarle*, FrancoAngeli, Milano, 2004

30. **A. Virzi, M. S. Signorelli**, op. cit.

Secondo **Good** (1994)³¹, uno dei più noti autori di antropologia medica, la malattia, pur essendo profondamente reale nelle sue miserie e nei suoi dolori, pur essendo “là nel corpo”, è anche “là nella vita” e può essere tradotta e rappresentata solo grazie ad una risposta concettuale creativa. Anche per Good, che cita più volte Bruner, gran parte di ciò che sappiamo della malattia ci è noto per le storie narrate da malati, familiari, medici, guaritori e altri membri della società. La malattia ha una *intrinseca* struttura narrativa, che contribuisce da un lato alla sua formazione, dall’altro alla sua gestione. Ma, soprattutto, i racconti di malattia sono **testi “aperti”**: le azioni terapeutiche, le ragioni dei partecipanti, l’efficacia degli interventi e gli eventi, sono – col procedere della vita – sottoposti a continue reinterpretazioni, possono rivelare aspetti nascosti, “inaccessibili alla cecità del presente”, senza che vi sia mai un giudizio finale sul loro significato; vengono narrati e rinarrati, letti di volta in volta in relazione a nuove circostanze, altri bisogni e desideri, diventando accessibili ai lettori più diversi, compresi gli altri ammalati. Le storie di malattia sono anche cosparse di “lacune”, aspetti ignoti e inconoscibili, che provocano una risposta dell’immaginazione. Infine, la malattia e il racconto della malattia hanno la potenzialità di ricollocare la realtà in relazione al non-ordinario, al misterioso. Good conclude: la malattia, *“nello stesso momento in cui arreca sofferenza, dolore e infelicità, se viene trasformata in narrazione ha la potenzialità di risvegliarci dalla convenzionalità e dalla sua finitudine, generando una risposta creativa e rivitalizzando il linguaggio e l’esperienza”*³².

Ma perché chi si ammala possa narrare di Sé, occorre che trovi ascolto ed autentica accoglienza, condivisione, solidarietà. Non solo da parte dei familiari più stretti.

In una recente ricerca, *“L’ospedale è un paese straniero”*. Ospedalizzazione e narrazione di Sé³³, realizzata da me e dall’amica e collega Osorio Guzman con l’aiuto di alcuni studenti di Psicologia, che hanno raccolto 40 interviste su esperienze varie di ospedalizzazione, è emerso chiaro e forte il bisogno che le persone ammalate hanno del sostegno sociale non solo da parte di familiari e amici, ma degli stessi operatori sanitari. Analizzando gli universi semantici contenuti in quelle narrazioni, colpisce, appunto, che **il “sorriso” e la “parola” del medico o dell’infermiere sono ritenuti utili come un farmaco**; e sono gli uomini, più che le donne, a dirlo. Sentiamo:

“il dolore è tanto e quindi vedi l’ospedale solamente come un luogo dove puoi sentirti meglio. Le impressioni, sì, posso dirti le impressioni che ho avuto in un secondo momento, perché all’inizio stavo talmente male che c’era ben poco spazio per le emozioni, se non quella di pensare al dolore e di come

31. **B. J. Good**, op. cit.

32. **B. J. Good**, op. cit., tr. it. p. 252.

33. In press su monografia a cura di **U. Giani** edita da Scriptaweb

potesse sparire. (...) Io ho la fortuna che mio cugino è medico, quindi mi ha accompagnato lui e quindi avevo un punto di riferimento che penso sia una cosa molto importante quando si sta in ospedale. Anche perché la mia idea è che (...) non c'è da parte del personale paramedico quella... quell'umanità che penso sia indispensabile per un lavoro del genere. Però purtroppo per loro diventa tutto routine e quella che è la sofferenza del singolo non viene vista come tale ma viene vista come una pratica da sbrigare. (...) io ho immaginato, siccome quest'estate ho fatto un viaggio in Spagna, ho un attimo pensato a quella che poteva essere la mia situazione in un posto straniero, la mia situazione di ammalato, di sofferente di pancreatite nel caso specifico, e ho pensato a quanto potesse essere di aiuto un lavoro importante come quello del paramedico, dell'infermiere, che sia vicino al malato e... non distante come fosse una pratica, come dicevo prima, una pratica da sbrigare”;

“a volte un sorriso, quando si sta male, ti paga più di quanto non sia un farmaco, beh certo facendo le dovute proporzioni, però un sorriso ad una persona che sta male, una parola di conforto, una parola gentile...”.

La malattia ci rende molto vulnerabili e ci pone di fronte all'impotenza e alla morte; la solidarietà autentica degli altri ci serve: quella di coloro che amiamo e che ci amano, ma anche quella di coloro che si pongono in relazione asimmetrica rispetto a noi come *competenti* dei nostri problemi, perché forse solo così ci lasciamo davvero aiutare.

Talvolta la solidarietà proviene dallo **psicoterapeuta**, che costruisce col paziente nuove trame narrative. Scrive Ruggiero: attraverso il racconto di storie “possiamo comunicare verbalmente ad altri e anche a noi stessi contenuti nascosti o temi emozionali della nostra memoria implicita che rimarrebbero altrimenti inaccessibili alla coscienza. Le nostre menti, dunque, sono collegate tra loro grazie alle storie che ci raccontiamo. E queste narrazioni condivise costituiscono una sorta di struttura arborea, il pattern che connette di Bateson, la mente relazionale di Siegel”³⁴. Giuseppe Ruggiero racconta qui, da terapeuta, il suo incontro con una paziente ammalata di cancro, racconta cioè non la storia di Maria, ma la storia del suo incontro con Maria. Lei ha 54 anni, si è ammalata di tumore al seno vent'anni prima, ora:

“è pronta a morire, ma non vorrebbe soffrire. Il dolore sta addolcendo la sua voce: chissà in quali abissi di senso è sprofondata la sua inesauribile sete di conoscenza. C'è stato appena il tempo per rendere trasparenti i vuoti incolmabili della sua anima e portare alla luce tutte le sue illusioni. **Dietro la maschera della forza e del coraggio, ho visto affiorare il viso della bambina spaventata, ancora bisognosa di affetto, ma così incapace di chiederlo, come anche lo spirito di sacrificio, la capacità di sopportazione, l'orgoglio, la solitudine, la vitalità, il forte attaccamento alla vita, l'intelligenza creativa che colma la mancanza di amore (...).** Ora con un tono di voce che stento a riconoscere, **mi chiede perché il destino si**

34. G. Ruggiero, op. cit., pp. 109-110

sia accanito tante volte e così inesorabilmente su di lei, afferma la sua libertà di decidere della propria vita, si lascia andare ad un pianto discreto, che rompe il silenzio in cui ci siamo immersi. **Non conosco le risposte**. Anche se le domande mettono in crisi la mia presenza, ho deciso di starle vicino, fin dove sarà possibile. Per aiutarla a 'stare nel vuoto dalla parte del vuoto'³⁵.

Ruggiero afferma che per lui questo non è un caso, ma una storia importante, e continua:

*"la narrazione del dolore ha le sue trame nascoste (...). **Il luogo di questo dolore non è l'anima individuale, dove si soffre da soli e in silenzio, ma quel filo invisibile che lega l'individuo al mondo, il figlio al padre, la famiglia alle generazioni, le generazioni alla Storia. Eppure talvolta il monologo del dolore, confinato negli spazi angusti del corpo, non riesce a farsi dialogo, non può dire di sé all'altro da sé, non può diventare un racconto. È allora che la malattia, la sofferenza e la morte non sono più presenze vive da interrogare, ma assenze incolmabili, che possono essere descritte soltanto con il linguaggio dei sintomi, che è poi lo stesso linguaggio freddo della scienza, sia essa medica o psicologica.** (...) Ci si ammala, contemporaneamente, nelle cellule e nell'anima, negli affetti e nei rapporti, **fino a che la malattia non diventa più importante della vita e fa sì che questa appaia come 'un grande guscio vuoto con al centro i sintomi'**"³⁶.*

Per non diventare un 'guscio vuoto', la vita ha bisogno di essere nutrita: non è il suo essere finita che contribuisce a svuotarla, anzi.

"Se le nostre vite fossero infinite, come le vite degli Dei antichi, il concetto di episodio perderebbe senso" scrive **Kundera**, rileggendo Aristotele³⁷. E **Bauman**: *"tutto ciò che nella vita umana conta, conta perché la vita umana ha un termine e gli uomini ne sono consapevoli. È tale consapevolezza a conferire un senso a tutto quello che fanno (...). Tutta la cultura che conosciamo (...) è iniziata con lo scontro, tragico sì ma quanto fecondo di conseguenze, tra l'infinità della vita spirituale dell'uomo e la finitezza della sua esistenza fisica (...) È l'inesorabile, irreversibile necessità della morte a conferire la sua attrattiva all'immortalità e a trasformare il mondo di una vita eterna in una forza presente e in uno **stimolo allo slancio creativo**"³⁸.*

Proprio perché la morte incombe, dunque, ogni attimo della nostra esistenza può avere senso. Non conosciamo a priori il cammino che ci attende, ma andare verso l'ignoto, all'avventura, è il mestiere dell'uomo tanto quanto il metter su casa e radici. **La malattia riduce il raggio delle strade e delle potenzialità che ci sembravano infinite, ma ci si ammala proprio in**

35. Ivi, pp 110-11

36. Ivi, p. 112

37. **M. Kundera**, *L'immortalità*, Adelphi, Milano, 1990, p. 304

38. **Z. Bauman**, *Medicina, informatica e vita eterna*, in *Il disagio della postmodernità*, 2002 (or. 2000), pp. 179-180

quanto si è vivi e mortali: provare a non vedere questa realtà conduce ad uno smarrimento peggiore della malattia stessa; amplificare questa consapevolezza, senza circoscriverla, e in questo stare da soli, conduce all'orlo della follia³⁹.

La malattia, mentre lavora per dissolvere la nostra esistenza organica, ci rende anche più bisognosi di essere visti, riconosciuti, amati⁴⁰.

Né la Medicina né la Psicologia possono preservarci dall'incontro col dolore della malattia e con "l'enigma dell'oltretomba"⁴¹, ma potrebbero offrire **nuove risorse, umane oltre che tecniche**, per affrontare la sfida.

La malattia non è una pausa nella vita, è una parte della vita.

Ho conosciuto persone *ammalate* straordinariamente vive: tutte avevano relazioni di scambio profondo e autentico con gli altri e, senza negare sofferenza e sconforto, erano capaci di grandi gioie; e ho conosciuto persone che si ritenevano *sane*, così atrofizzate nella loro capacità di sentire, narrare e ascoltare, così intente ad insegnare agli altri *il senso della vita*, che parevano già morte.

39. "Eternamente esclusi / gli uni dagli altri, ciascuno / è un universo. / Mondo dentro altri mondi, / infinità variate, / molti abissi senza fondo", **F. Pessoa**, *Faust*, Einaudi, 1989 (or. 1988).

40. **G. Amadei**, *Come si ammala la mente*, il Mulino, Bologna, 2005

41. **B. Pasternak**, *Poesie*, Einaudi, Milano, 1957