



A cura di
Cristina Malvi

Collana
SCIENZE E SALUTE
COMUNICAZIONE

La realtà al congiuntivo

Storie di malattia
narrate dai protagonisti

Presentazione di
Alessandro Bergonzoni



FrancoAngeli

Collana Scienze e salute
Coordinata da Mara Tognetti Bordogna

Il rapporto sempre più autonomo e responsabile che il cittadino intrattiene oggi con il proprio benessere fa di salute e malattia il terreno su cui si misurano bisogni individuali e collettivi, esigenze relazionali e alterazioni biofisiche, richieste di intervento di apparati normalizzanti (il complesso sanitario).

La ricaduta di tali eventi nel quotidiano richiede chiavi di lettura coerenti che ne determinino il significato in rapporto sia al campo disciplinare di interesse che al contesto in cui maturano, dove si generano comportamenti non comprensibili a partire da un'ottica meramente sanitaria.

D'altro canto il diritto alla salute, diventato parametro di qualità della vita, investe di nuove responsabilità il sistema di cura sia esso pubblico, privato o di terzo settore aprendo al tempo stesso nuovi scenari occupazionali. Tutto ciò richiede attenzione e impegno sia nel campo della formazione delle figure che promuovono la salute, sia della produzione di testi per gli operatori, come è fondamentale che le diverse discipline concorrano a definire di volta in volta che cosa sia "salute" e attraverso quali azioni possa essere efficacemente promossa nel mutato contesto sociale.

Di qui l'urgenza di una collana che, seguendo più direzioni (*Teorie, Ricerca, Formazione, Comunicazione e Saperi transculturali*) e avvalendosi anche di apporti interazionali, contribuisca ad abbattere gli steccati disciplinari in cui la salute è stata rinchiusa e ne promuova una concezione più ampia.

Comitato editoriale della collana

Roberto Beneduce, Etnopsichiatria, Università di Torino; *Gilles Bibeau*, Antropologia, Mc Gill University, Università di Montreal; *Albino Claudio Bosio*, Psicologia medica, Università Cattolica di Milano; *Mario Cardano*, Metodologia della ricerca, Università di Torino; *Cesare Cislighi*, Economia sanitaria, Università di Milano; *Giorgio Cosmacini*, Università Vita-Salute dell'Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele; *Antonio de Lillo*, Metodologia della ricerca, Università di Milano-Bicocca; *Pierpaolo Donati*, Sociologia della salute, Università di Bologna; *Claudine Herzlich*, Sociologia della medicina, CNRS-Ecoles Hautes Etudes en Sciences Sociales; *Marco Ingrosso*, Promozione della salute, Università di Ferrara; *Florentine Jaques*, Fitofarmacologia, Università di Metz; *Michele La Rosa*, Organizzazione sanitaria, Università di Bologna; *Sergio Manghi*, Sociologia della conoscenza, Università di Parma; *Mario Morcellini*, Scienze della comunicazione, Università di Roma; *Antonio Pagano*, Igiene e Medicina preventiva, Università di Milano; *Mariella Pandolfi*, Antropologia medica, Università di Montreal; *Benedetto Saraceno*, Riabilitazione, OMS, Ginevra; *Mara Tognetti*, Politiche socio-sanitarie, Medicine complementari, Università di Milano Bicocca, coordinatore della collana; *Giovanna Vicarelli*, Professioni sanitarie, Università Politecnica delle Marche; *Paolo Giovanni Vintani*, Farmacista in Barlassina (Mi).

I titoli della collana Scienze e salute sono sottoposti a referaggio anonimo.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

A cura di
Cristina Malvi

**La realtà
al congiuntivo**
Storie di malattia
narrate dai protagonisti

Presentazione di
Alessandro Bergonzoni

FrancoAngeli

Questa pubblicazione è stata realizzata grazie al sostegno dell'Azienda USL di Bologna.

Si ringraziano:

Anna Alberigo, Biblioteca Universitaria di Bologna.

Danila Valenti, *Gioacchino Pagliaro*, *Luca Barbieri*, *Paola Pietrobuoni*, Azienda USL di Bologna.

Gianluca Bersaglia, Centro Yoga Le Vie, Bologna.

Marzia Bettocchi, *Emanuela Pipitone*, Comune di Bologna.

Fabio Guerra, Regione Emilia-Romagna.

Antonio Vittorino Gaddi, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna.

Jelka G. Orsoni, *Paolo Mora*, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma.

Angelo Recusani, Medico di medicina generale di Parma.

Un ringraziamento particolare va al Direttore Sanitario dell'Azienda USL di Bologna, *Massimo Annicchiarico*, per la sensibilità ai temi dell'etica professionale.

Si ringraziano inoltre le autrici dei racconti riportati nella Parte seconda perché hanno permesso l'utilizzo dei loro scritti e per la forza contenuta nelle loro parole: *Monica Brandoli*, *Caterina Cavina*, *Silvia Festi*, *Ornella Fiorentini*, *Susanna Gianandrea*, *Angela Pinna*, *Luisa Renga*, *Danila Rosetti*, *Aglaia Viviani*.

Copyright © 2011 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

L'uomo prudente, con una frase elegante, si cava fuori da ogni garbuglio, e sa usar la lingua con la leggerezza di una piuma. La maggior parte delle cose si può pagar con le parole.

Umberto Eco, *L'isola del giorno prima*, Bompiani, 2008.

Molte notti non so perché esco scalza per sentirmi la terra sotto i piedi. Se continuo così finirò col diventare cattiva....ogni donna ha sangue per quattro o cinque figli, se non li ha quel sangue le si fa veleno, come può succedere a me.

Federico Garcia Lorca, *Yerma*, Atto I, 1934.

Indice

Presentazione. Se io cambiassi e altre congiuntiviti, di <i>Alessandro Bergonzoni</i>	pag. 9
Prefazione	» 13
Introduzione. Consigli di lettura	» 20

Parte Prima

Dalla formazione il sostegno ai professionisti

1. Introduzione alle storie di malattia, medical humanities e scritture autobiografiche per la formazione dei professionisti della cura, di <i>Lucia Zannini</i>	» 25
2. La Medicina Narrativa nella pratica medica, di <i>Giorgio Bert</i>	» 48
3. L'autobiografia come pratica di cura e consulenza, di <i>Duccio Demetrio</i>	» 60
4. Ripensare la cura nel contesto di una società conflittuale, di <i>Sandro Spinsanti</i>	» 70
5. Bioetica e medical humanities: riflessioni sulla malattia e la cura, di <i>Carla Faralli e Martina Di Teodoro</i>	» 78
6. Punti di vista, di <i>Stefano A. Inglese</i>	» 93

Parte Seconda

Le parole, l'ascolto e le cure

1. Riflessioni di un paziente "impaziente", di <i>Alessandro Liberati</i>	» 107
2. L'Associazione Gruppo di lettura S. Vitale e i suoi scopi, di <i>Maria Rosa Damiani e Anastasia Costantini</i>	» 118
3. Analisi dei testi	» 123
1. Il lavoro dei curanti	» 123

2. Il colore del dolore	pag. 127
3. ...Guida piano, metti la maglia di lana...	» 132
4. Il tema dell'ero	» 136
5. La malattia come opportunità	» 142
6. Ritrovare i propri muri	» 155
7. Il non senso della colpa	» 168
8. Il lavoro nobilita l'uomo... e la donna?	» 176
9. Il corpo, un peso insostenibile per la mente	» 187
10. Una donna in stato interessante	» 203
Bibliografia ragionata. Leggere con cura: letterature per guarire, di Maria Valeria Sardu	» 221
Gli autori	» 237

Presentazione.

Se io cambiassi e altre congiuntiviti

di *Alessandro Bergonzoni**

Se io pensassi se io volessi se io credessi se io potessi se io fossi se io volassi se io sapessi se io dicessi se io cambiassi.

È congiuntivite, una patologia degli occhi della coscienza, del terzo occhio che decide vista e svista del guardare e non vedere, comprensiva di un astigmatismo patogeno endogeno che può colpire il linguaggio della mente, il labiale che offende il chiedere dei ciechi, che mette ostacoli davanti alla bocca carraia e non fa uscire, attraverso la lingua levatoia, il pensiero. Ecco perché il sano viene prima del sano, e la salute interiore decide la salute dei famosi corpi. C'è un tempio tra le tempie dove si svolgono funzioni più che vitali, dove si decide la geografia della cura prima che del male, dove inizio il r'acconto (una prima parte del dire) della geometria corporale, delle funzioni e delle disfunzioni, che la scienza ama ricondurre a ciò che è dimostrabile in natura. La natura: è fatta di "anche", quasi fossero davvero ossa che stanno ai lati della "vita", in cintura (la cintura che stringe a seconda dei buchi di memoria), un oltre e un altro che si sveglia appena la malattia ci chiama, si presenta, ci offende, ci sceglie, ci predilige. Infatti si dice: "affetto da" perché la malattia si affeziona, ci vuole (bene?). Quell'affetto va tradotto non solo subito, ma anche curato appunto, per oltre-passare, per sentire il suo r'acconto, quella parte della storia dell'uomo, degli uomini, che di solito si ferma alla diagnosi o al medicare. Riabilitarsi, tornare come prima o cambiare, raggiungere un'altra meta, la metamorfosi? Qual è l'abilità e la labilità della malattia e del malato? In parole poco abbienti quali le capacità di chi è momentaneamente o permanentemente incapace di

* *Alessandro Bergonzoni*, autore e attore, vincitore nel 2009 del premio Ubu, ha scritto 13 spettacoli teatrali e 7 libri l'ultimo dei quali "Bastasse grondare" giunge a coronamento della sua ricerca nei territori dell'arte informale che lo ha portato anche ad esporre sue opere in musei, gallerie e mostre italiane. Dal 2000 collabora strettamente con La Casa dei Risvegli Luca de Nigris.

essere come prima? Cos'è quel prima, ma soprattutto cosa sarà quel dopo, che avvia la paura, che inizia la letteratura della disperazione, della speranza, della forza e della immobilità della forza? Da quando faccio parte della Casa Dei Risvegli Amici di Luca, non solo come testimonial ma come "ricercatore d'altro", ho avuto il privilegio di interessarmi del coma, degli stati vegetativi, dei silenzi e delle immobilità che i parenti, i pazienti e i medici vivono quotidianamente sulla famosa pelle, non solo la propria, ma anche la mia. La pelle di chi non essendo "colpito" dovrebbe non capire o non sentire, la pelle di quelli che non vogliono dire "quando toccherà a me ci penserò", di tutti quelli che non dicono più "se non provi non puoi capire". Il mio racconto di scrittore, di attore, di artista comincia da questi preconcetti, da questi dati statistico-antropologici che vedono il malato malato, il sano sano, il medico medico, il parente parente, come se i ruoli fossero l'unico metro per misurare l'enormità e l'incommensurabilità del danno, della diversità, come se per esempio la condizione di medico non comprendesse né quella di parente né tanto meno quella di paziente e viceversa. Ho imparato a finire il mio mestiere per cominciare anche i mestieri degli altri, stanco di vedere e sentire le storie dei "colpiti", dei "protagonisti", degli "sfortunati": ho cominciato a scrivere dappertutto (nei teatri, nelle scuole, negli asili) la storia di chi "sarà danneggiato" o "sfortunato". Per tradurre davanti a tutti la parola "altrui" e la parola "nostro", cosa ha a che fare "chiunque" con "me", lontano con qui. Possibilmente cercando di non confondere conoscenza con comunicazione, informazione con immedesimazione, statistica con stato delle cose, medicine con medicina, scienza con senza, politica e gestione con culture. Le famose relazioni che tanto ci interessano e tanto ci dicono sul tema della sanità, le relazioni tra amministrazioni e amministrati, tra volontari e professionisti, tra famiglie e nuove scoperte, tra addetti ai lavori e suddetti dolori, penso nascano molto dopo la scrittura della storia di "sé" stessi (se stessi per morire, se stessi per rinascere...).

La sceneggiatura deve essere scritta prima di scriverla, lo spettacolo, il romanzo, deve essere letto e vissuto prima della sua nascita, a prescindere dai protagonisti, dai dialoghi, dagli ambienti di cui parlerà. Si tratta di sceneggiatura interiore, metafisica trascendentale, di altra trama, di altro spunto. Non parlo di un approccio teologico, ma di una disposizione spirituale, artistica, d'anime, e fatemelo dire "d'amore" (parola vilipesa, svuotata, vilaneggiata, usurpata, in mano ai vocianti dello spettacolo, dello sport, dell'intrattenimento e dei rotocalchi, ad usum del salotto cattivo, di quelli che fanno i dettati sui sentimenti elementari, o che parlano d'amore nella scemenza devastante di certo cantare e imbambolare, apparentemente innocui ma inquinanti e guastatori dell'idea di beltà, di forma, di vivere, che svuotano tutto l'interno del pensiero così da non farlo mai più trovare quando se ne cerca il senso). Parlo di quello che ha a che vedere con una

dimensione più larga dell'idea di male, di dolore, di impossibilità, di morti, di vivi, di sopportazione, di giustizia, di risoluzione, di accadimento o accanimento. Ha a che fare con certi doveri: dov'eri quando si ammalavano, dov'eri quando nascevano, dov'eri quando cercavano, dov'eri quando chiedevano...? E la dignità? Sembra che la si cerchi solo per mettere ordine nelle proprie paure, per conservare la sicurezza dell'unica migliore o ideale condizione, per organizzare i propri incubi e demandare ai legislatori, alla tecnica e agli esteti, il discuterne e il confronto, dimenticando di concepirla in sé, in assoluto, a prescindere dalle epoche storiche, dai movimenti politici, dalle mode e i suoi adattamenti di costume o dettami generazionali. Forme conforme o de-forme? E sulle inguardabilità a che punto siamo? Qual è il confine del rispetto del sopportabile, e chi ne beneficia, gli spettatori o l'inguardabile? Quale costituzione interiore fissa questi diritti? I diritti vengono dopo e anche le istituzioni, i metodi, le dottrine, la ricerca, viene dopo il nostro cercare l'essere, il nostro volere (bene), il nostro pensare, il nostro dare ascolto prima di sentire i dolori, prima di avvertire la sofferenza (avvertendo prima la nostra coscienza), avvertendola di prepararsi al mutamento, allo sconvolgimento, non dimenticando l'efficacia delle cure ma facendo nascere la sua energia, facendo sorgere la nuova etica del suono con la sana insicurezza dell'artista che modella l'inconcepibile e lo scopre (in) consapevolmente. Rivelazione e poi rivoluzione, trascendendo poi agendo, amando la paura dalla sua esplosione corporea. Ecco la congiunzione, il coagulo, la comprensione che vede chi è capace: essere capaci non vuol dire saper fare, ma saper contenere molto di più, una capacità che parla di volumi, intesi non solo come testi che si studiano, ma come mole di potenza superiore, che comprende un immenso che ci spetta e ci aspetta, una larghezza sovrumana, non più solo umana; c'è troppa umanità in noi, nei medici, nei pazienti e poca sovrumani, quella sovrumani che ci dovrebbe permettere di conoscere e non solo di sapere, di scoprire e non solo di risolvere, di essere, non solo di vivere. Ci sono corpi spenti con energie accese che chiedono di essere abitati dalla loro dignità, (anche se noi non sembriamo capaci di starci dentro con la nostra): è un problema che deve risolvere chi non ce la fa, non di chi ce la sta facendo e non è creduto. C'è differenza tra impossibile e incredibile, tra difficile e complesso, tra nostre fobie e forze inaudite. Proviamo ad ascoltare l'impensabile e non avremo più bisogno di capire la domanda. Forse stiamo dando troppo valore ai perché, e pochissima attenzione alle grandi eccezioni, all'eccezionalità dell'irrealtà, delle meraviglie, dello stupore che racconta l'enorme, schiavi delle norme e dei dati che raccogliamo solo dallo spiegabile, pur necessario. C'è un "dentro" anatomicamente inesplorato che potrebbe creare, parlarci delle condizioni di una nuova materia prima, che diventa anima poi, di una diversa genesi, di un'altra crescita, di uno sviluppo metafisico, di una nuova educazione antroposofica e filosofica non basata sull'empirico ma sull'arte del

concepire la nostra preesistenza. I nuovi ritrovati dobbiamo essere noi, il rimedio potrebbe essere la pena che fa la certezza, la fine dell'indubbio; il problema non è la speranza, che è l'ultima a morire, ma chi è il primo che rinasce, chi sa apprestarsi, chi varca, chi perde per aversi, chi usa le formule del finalmente per smettere di finirsi. Si tratta di auscultarsi da sempre, di infinire appunto, di strato delle cose, di colmi, di chiedere molto. Il poco ammalata, una sola verità è infettiva, le probabilità ci debilitano, manca quel "tanto" che dobbiamo pretendere dai cumuli di vita che abbiamo sotterrato quando ci hanno detto che siamo uomini, invece che immortalarci.

Non si tratta di illusioni, di sembianze, di parvenze, di scaramanzia, di ottimismo, si tratta di moto perpetuo, di elettricità estatica, di corrente continua, di ulteriore a portata di mano, non di corpo a corpo, non di degenerazione ma di altra generazione (generazione: da generare generosi), una generosità atavica verso la parte più invisibile della materia, della realtà. Non dobbiamo paragonarci ma diventare il paragone, non dobbiamo dare l'esempio ma esserlo, mai più privi né privati, mai più piccoli o soli, ma grandi e sole. Non è magia, è semplicemente magico, non è mania di grandezza, è semplicemente grandezza: si tratta di allungare la pista di atterraggio per far scendere concetti che non stanno né in cielo né in terra, ma in noi, tesi e pretesi (basta bastarsi). Impariamo dal giaguaro, che è giaguarito in sé!

Salute!

Prefazione

Questo libro nasce dalla coniugazione fra esperienze di lavoro maturate in contesti diversi, ma tutte orientate al miglioramento della salute delle persone. Nella mia vita lavorativa ho avuto la fortuna di lavorare in sanità, maturando esperienze presso la Regione Emilia-Romagna, l'Azienda USL di Bologna, l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma e il Comune di Bologna. Nel 2009 ho sentito l'esigenza di mettere la mia esperienza al servizio delle persone. Il libro nasce dalla partecipazione alla vita della città, sia come operatrice sanitaria sia come cittadina attiva, e dall'osservazione del bisogno di comunicazione e di scambio relazionale di cui necessitano questi due mondi: la città e le strutture sanitarie. Ho deciso, quindi, di mettermi al servizio di entrambi, curando un testo che potesse coniugare le aspettative ed il bisogno di dialogo dei malati e dei loro familiari e l'esigenza di cambiamento nello stile di contatto con le persone, sentito da colleghi che quotidianamente si impegnano per migliorarne lo stato di salute. Ho la presunzione che un testo scritto in modo semplice da persone che avvertono il disagio della malattia, da professionisti che quotidianamente esercitano la cura e da esperti di livello nazionale nel campo della formazione, della filosofia, dell'etica, della giurisprudenza possa contribuire allo sviluppo della bioetica, se con questo termine si intende una disciplina in cui ai valori propri dell'etica e della deontologia professionale si sommano i valori del contesto sociale in cui il paziente vive e che egli esprime. Il libro vuole essere un esempio di interpretazione del termine "bioetica" in cui appaia una strada per equilibrare il rapporto della comunicazione fra l'esperto della cura e la persona che necessita della cura. Il libro parte dalla considerazione che le persone che hanno un'esperienza di malattia cambiano profondamente, si documentano, ne parlano, scrivono della malattia. Hanno bisogno di esprimere e concretizzare il loro disagio. Gli operatori sanitari a loro volta si trovano quotidianamente a svolgere un compito che oltre all'impegno professionale e tecnico è denso di implicazioni emotive e psicologiche per sé e per l'assistito. I due mondi: la città e la struttura sanitaria hanno un confine sfumato, che a volte diventa una frontiera, una bar-

riera insormontabile, ma che l'organizzazione sanitaria e le istituzioni devono sforzarsi di mantenere aperto. Questo libro è diretto agli abitanti dei due mondi, indistintamente, ed è per questo che si è cercato di mantenere un linguaggio semplice, non "tecnicistico" per addetti ai lavori.

Partiamo dal *titolo*. La realtà al congiuntivo è una frase presa in prestito da Jerome Bruner, uno psicologo statunitense che ha contribuito allo sviluppo della psicologia cognitiva. Bruner definisce il congiuntivo come il modo verbale della narrazione, indica che abbiamo a che fare con delle possibilità. Se avessimo delle certezze useremmo il modo indicativo, ma sappiamo che in una condizione di malattia la guarigione non rappresenta sempre una certezza. Oggi, grazie ai progressi scientifici, si è passati da condizioni in cui la morte era considerata certa a situazioni di cronicità, che consentono comunque lo svolgimento delle attività anche lavorative. Per molti, però, questo passaggio dalla malattia acuta a quella cronica non è ancora consentito, la sopravvivenza appare una condizione improbabile ma rimane comunque, sempre, nelle persone e nella medicina, la fiducia nella possibilità.

D'altronde i dizionari di lingua parlano del congiuntivo anche come di una forma verbale che esprime desiderio, sogno e si usa nelle situazioni in cui si fanno ipotesi su ciò che potrebbe accadere se la situazione mutasse. Anche questo aspetto si sposa con i contenuti del libro che persegue come obiettivo il cambiamento delle relazioni interpersonali nei contesti di malattia. Infatti i contributi degli esperti descrivono modi e strade possibili di cambiamento, già sperimentati in modo spontaneo e volontaristico nel mondo sanitario. La speranza è che il libro sia lo spunto per una applicazione strutturata di questo habitus comunicativo.

La scelta della parola congiuntivo è stata fatta anche giocando sui diversi significati, sulle diverse accezioni del termine. Se per prima cosa abbiamo pensato al modo verbale, abbiamo poi pensato all'aggettivo che significa unire, collegare insieme, coniugare.

Byron J. Good un antropologo medico statunitense afferma "Le storie di malattia contengono degli elementi congiuntivi non solo perché sono narrative nella struttura e sono realizzate per indurre una risposta immaginativa ed empatica da parte del pubblico. Esse hanno anche tali elementi congiuntivi perché i narratori – la persona con la malattia, i membri della famiglia partecipi della sua cura, chi opera nel campo medico – sono nel mezzo del racconto che stanno narrando. Coloro che ci hanno narrato le storie della loro esperienza...erano profondamente fiduciosi nel ritrarre *un mondo congiuntivo*, dove la guarigione fosse una possibilità aperta, quand'anche fossero necessari dei miracoli"¹.

1. Good B.J., *Narrare la malattia*, Ed. di Comunità, Torino, pag. 235, 1999.

Nel titolo quindi è stato sintetizzato l'obiettivo di *congiungere mondi e linguaggi* e di farlo con la speranza che diventi uno stile di lavoro costante della pubblica amministrazione. Chi lavora in sanità incontra quotidianamente il malato, il familiare del malato o l'amico, l'operatore sanitario o sociale, i colleghi amministrativi che autorizzano le prescrizioni, gli studenti delle professioni sanitarie. La malattia è una condizione particolarmente complessa e dinamica di relazioni, non è semplicemente uno stato fisiologico o biologico di un singolo corpo umano. Come afferma B.J. Good "la malattia diventa un oggetto ricco di una significanza personale, sociale, politica o medica"².

Chi lavora negli Enti Locali, Comuni e Province, incontra anche i reclami, la povertà, il disagio sociale, il degrado, la deprivazione, la difficoltà a comprendere i percorsi, i regolamenti. Ha il compito di programmare per facilitare, educare, proporre, esigere semplificazioni, pretendere il rispetto dei diritti. Il compito più difficile ma imprescindibile è l'educazione alla cittadinanza ed alla salute. Una educazione non paternalistica ma che accresca le potenzialità della persona a farsi responsabile della propria salute e di quella della comunità in cui vive. Tradotto in inglese le istituzioni devono promuovere un'educazione orientata all'empowerment dei cittadini o meglio delle persone che ospitano o risiedono nel loro territorio. I cittadini devono acquisire il "potere" della conoscenza.

Nella lingua inglese esistono termini diversi per definire la malattia, termini che tengono conto dei punti di vista: *disease* definisce la malattia in senso biomedico, localizzata nel corpo, in processi fisiologici; *illness* è la malattia radicata nella vita, presente nelle narrazioni così come la vive il sofferente; *sickness* è la malattia in un determinato contesto sociale, la condizione che permette il riconoscimento di cure, dell'invalidità.

"La malattia quindi non può essere rappresentata tutta insieme e da una singola posizione privilegiata. È costituita da una *rete di prospettive*."³ In questa rete di prospettive, operatori e malati hanno in comune un patrimonio culturale riferito al disagio ed alla sofferenza: in letteratura, al cinema, a teatro, in ogni forma di arte hanno incontrato racconti di malattia. Le opere di valore su questo tema "ci rendono il mondo nuovamente strano, lo riscattano dall'ovvio, lo riempiono di interruzioni che inducono il lettore a diventare uno scrittore, un compositore di un testo virtuale in risposta al testo reale"⁴.

In letteratura, un esempio importante di linguaggio e di prospettive di osservazione è il famoso testo del Francese Raymond Queneau, *Esercizi di*

2. Ibidem pag. 254.

3. Ibidem pag. 241.

4. Bruner J., *La mente a più dimensioni*, Laterza, Bari, pag. 24, 2003.

stile⁵. Nel libro la stessa breve trama viene raccontata in 99 modi diversi per lo stile di narrazione che viene adottato. Ogni racconto rimane a sé stante, con le sue caratteristiche di lessico, di fluidità, di riferimenti al vissuto. Leggendo ogni racconto il lettore avverte il richiamo al mondo immaginario che lo stile di narrazione sollecita. L'autore non propone un racconto che sia la sintesi dei diversi punti di vista e questa operazione non sarebbe possibile. Nella malattia il paziente è colui che fa la sintesi di informazioni, linguaggi, emozioni, brani di letteratura scientifica, conversazioni fra clinici, referti diagnostici, opinioni espresse dal mondo sociale, documenti amministrativi che classificano la condizione patologica. Il malato vive in sé tutto questo e si forma una "cultura della malattia" che si associa al suo vissuto precedente.

Quando malati e operatori sanitari hanno in comune la conoscenza di "*grandi storie di malattia*" il dialogo è più facile perché esse fanno parte del nostro patrimonio culturale, si pensi solo alla peste nei Promessi Sposi di Alessandro Manzoni, e recentemente a "Il tailleur grigio" di Andrea Camilleri⁶. Luoghi, epoche, linguaggi diversi ma testi in cui la malattia acquista significati simbolici e sociali, muta i comportamenti, trasforma malati, medici e osservatori. L'esperienza di malattia fa entrare l'uomo in una vita diversa da quella vissuta fino a quel momento, cambia radicalmente le prospettive, come dice Tolstoj nel racconto "La morte di Ivàn Il'ič": "I principali interessi di Ivàn Il'ič divennero le malattie e la salute della gente". Leggere questa "grande letteratura", vedere film che esprimono interpretazioni di storie di malattia fa parte di un aggiornamento professionale inconsueto, ma che ci collega al mondo dell'etica e delle Medical Humanities.

Il Prof. Antonio Virzì di Catania ha pubblicato un testo interessante in cui queste grandi storie di malattia vengono analizzate per aiutare medici e pazienti ad affrontare un cambiamento di ruolo tramite l'ascolto, il testo scritto, il dialogo, la condivisione dell'esperienza⁷. È un testo che ci aiuta nella consapevolezza di quanta parte delle discipline umanistiche, fra cui la letteratura, la filosofia e la psicologia, potrebbero esserci di aiuto per affrontare il disagio che proviamo di fronte alla malattia.

Insieme a questa "grande letteratura" studiata sui banchi di scuola o incontrata e apprezzata nei nostri contesti di vita, tutti noi ci imbattiamo quotidianamente in racconti di malattia vivi, diretti, reali. Su di essi si concen-

5. Pubblicato in Francia nel 1947, tradotto da Umberto Eco per Einaudi.

6. Mondadori, 2008.

7. Virzì A., *Medicina e narrativa. Un viaggio nella letteratura per comprendere il malato (ed il suo medico)*, FrancoAngeli, Milano, 2007.

tra la seconda parte del libro ed è in questa sezione che abbiamo cercato di esprimere la congiunzione fra la sanità e la città.

Bologna è ricca dal punto di vista dell'iniziativa culturale e dell'impegno sociale. Nelle indagini che riguardano l'analisi del capitale sociale, il territorio bolognese, in particolare, ed emiliano-romagnolo in generale, sono al primo posto nelle classifiche nazionali⁸. Esistono molte associazioni di volontariato o di promozione sociale che si occupano di malattia, di senilità, di assistenza sociale⁹. Esistono molti gruppi di lettura e di scrittura e, di conseguenza, esistono molti concorsi letterari a cui tutti possono partecipare. Una di queste associazioni, il Gruppo di lettura S. Vitale, ha collaborato nella ricerca e riletture dei testi presentati ai concorsi banditi negli ultimi dieci anni di attività. I temi espressi nel titolo dei concorsi non hanno mai riguardato esplicitamente la condizione di malattia. Eppure, nonostante ciò tutti gli anni sono pervenuti racconti di malati, famigliari, amici a descrivere il disagio, l'emozione, il dolore, l'angoscia legata a queste situazioni, al lutto, al trauma della diagnosi, alla difficoltà di raggiungere informazioni valide, alla consapevolezza di avere abitudini di vita sbagliate pur nell'incapacità di trovare soluzioni durature.

Nessuno di coloro che hanno lavorato a questo testo ha mai pensato di contrapporre o paragonare queste storie di malattia con quelle della *grande letteratura* prima citate. L'idea è stata quella di *dare ascolto a quei racconti* che hanno tanto coinvolto noi lettori da congiungerci al mondo raccontato dai narratori, un mondo che è il nostro quotidiano ambiente di vita e di lavoro. Non sappiamo se il narratore avesse bisogno di esprimere e gridare il proprio disagio a tutti, definire la propria esperienza per renderla meno dolorosa. Non sappiamo se essi hanno scritto spontaneamente o dietro la sollecitazione dei loro medici. Non sappiamo se invece si tratta di finzione narrativa per alcuni di essi. Li abbiamo semplicemente considerati racconti di malattia perché avevano suscitato in noi lettori un coinvolgimento diretto ed empatico. Non si tratta di un esercizio letterario, ma della consapevolezza che entrare nel mondo narrativo dei malati apre il campo ad una pratica più umana. Abbiamo quindi letto i racconti come operatori sanitari, congiungendo con essi la nostra esperienza lavorativa. Nel capolavoro di Italo Calvino, *Se una notte d'inverno un viaggiatore*¹⁰, viene esplicitata tutta la forza evocativa delle parole e delle situazioni che un racconto trasmette al suo lettore, tanto che il lettore stesso è sollecitato a diventarne autore. Se autore e lettore contribuiscono alla composizione del racconto, allora medico e paziente possono utilizzare la narrazione per migliorare la comunicazione,

8. Cartocci R., *Mappe del tesoro*, Il Mulino, Bologna, 2007.

9. Cipolla C., *E-Care. Anziani fragili*, FrancoAngeli, Milano, 2009.

10. Calvino I., *Se una notte d'inverno un viaggiatore*, Einaudi, Torino, 1979.

permettere la comprensione della malattia, definirne i contorni e tentarne l'accettazione.

La Medicina narrativa è quella pratica in cui medici e pazienti *co-costruiscono* i racconti di malattia, coniugano la rete di prospettive di cui parlava Bruner.

Gli operatori sanitari, per professione, hanno il compito di ascoltare le storie di malattia, è quindi importante che “diventino consapevoli del ruolo che hanno nella costruzione del significato di un'esperienza particolarmente dolorosa e destabilizzante, quale è la malattia, Ciò appare rilevante non solo in una prospettiva umana, ma, più specificamente, in una prospettiva clinica”¹¹.

La medicina basata sulle prove di efficacia (evidence based) ha chiarito e definito il corretto metodo scientifico di scelta appropriata delle cure. Ma spesso questa medicina non è sufficiente per la definizione della diagnosi, lascia scoperto ciò che non è riconducibile direttamente alla biologia ed alla fisiologia, lascia scoperta la parte legata alla persona in sé, la persona che incontriamo nel suo contesto culturale, sociale, familiare.

Manca l'apporto delle Medical Humanities, termine in traducibile in italiano. Occorre che gli operatori affianchino alle competenze tecniche le abilità relazionali. Le Medical Humanities sono tutti quei saperi e quegli strumenti che consentono di esercitare la medicina in una prospettiva che tenga conto della sfera umana intellettuale. Le *humanities* sono l'insieme dei diversi ambiti disciplinari che “rientrano nelle cosiddette scienze con un paradigma narrativo. Le storie rappresentano tanto l'oggetto di studio di alcune di queste discipline (per esempio, nella letteratura), che uno strumento di conoscenza e di ricerca (per esempio, nell'antropologia). Le narrazioni di malattia sono particolari tipi di storie” (Zannini)¹². “Esse possono consentire di andare oltre la malattia del paziente che un medico compone sulla base delle refertazioni diagnostiche, dell'indagine clinica e dell'anamnesi. Esse possono consentire di andare oltre la dimensione biomedica, fornendo la capacità di sviluppare diverse interpretazioni e connessioni anche con la personale esperienza di vita. Oltre alla comprensione della malattia del paziente esse possono insegnare a riflettere su se stessi, come professionisti della cura ed esercitare un effetto sulla promozione del benessere dell'operatore sanitario.” (Zannini)¹³.

Questo libro vuole fare conoscere l'importanza delle Medical Humanities nella cura di sé e dei malati. Vuole promuovere la riflessione sull'opportunità di introdurre la medicina narrativa, il counselling, il meto-

11. Zannini L., *Medical Humanities e medicina narrativa*, R.Cortina, Milano, 2008, pag.19.

12. Ibidem pag. 147.

13. Ibidem pag. 153.

do dell'autobiografia nei contesti formativi universitari e di aggiornamento professionale obbligatorio. Con l'acquisizione di queste competenze l'operatore sanitario può curare la malattia intesa come disease, ma anche quella intesa come illness.

Riscrivere/interpretare i racconti, comprendere con l'esperienza i messaggi che vi sono contenuti, imparare ad ascoltare la sofferenza presente nella nostra società e rispondere con strumenti nuovi, sono le componenti di un'etica medica che evolve dall'insieme di regole della deontologia professionale verso la bioetica. Oggi questo passaggio in Italia sembra non essere ancora esplicitamente ed istituzionalmente affrontato.

Attualmente nei nostri servizi assistenziali l'azione comunicativa prevalente è la trasmissione delle informazioni al paziente, alla cittadinanza. L'accesso alle informazioni è un diritto, ma il modo con cui l'informazione viene fornita è spesso asciutto, sintetico, impersonale, lontano dal rapporto interpersonale. La trasmissione di informazioni è cosa molto diversa dalla comunicazione e non presuppone necessariamente una relazione interpersonale. Chi è in grado di coniugare la trasmissione delle informazioni con la loro comprensibilità se non l'operatore sanitario? Le linee guida, l'appropriatezza della terapia sono solo una parte della comunicazione che serve per l'accettazione della cura e la sua condivisione.

Sia il personale sanitario sia i pazienti ed i loro familiari sentono il bisogno di recuperare il giusto equilibrio nella comunicazione. I cittadini hanno grande necessità di luoghi e momenti in cui fare domande, ma la risposta più appropriata alla singola persona la può dare solo un professionista formato su entrambi i piani quello biomedico e quello umanistico.

Come indicato dalla legge regionale 29 del 2004 (Norme generali sull'organizzazione e sul funzionamento del servizio sanitario regionale dell'Emilia-Romagna), la centralità viene data al cittadino "in quanto titolare del diritto alla salute e partecipe della definizione delle prestazioni, della organizzazione dei servizi e della loro valutazione"(art.1). In questo testo la centralità è rappresentata dal malato e dal professionista in una condizione di parità e quindi di rispetto reciproco.

Non si tratta semplicemente di affiancare i concetti acquisiti dalla Evidence Based Medicine a quelli propri della Narrative Medicine nell'affrontare temi rilevanti. Si tratta di coniugare la richiesta di ascolto che arriva dalla gente con la necessità di acquisizione di nuove tecniche di relazione che sembra venire dagli operatori sanitari. Si tratta di riportare in equilibrio la medicina scientifica e "tecnologica" con i saperi umanistici organizzati: la scienza della formazione, la filosofia, la psicologia, la letteratura, l'etica, l'antropologia, la sociologia, la teologia, la giurisprudenza, per farsi carico del bisogno di conoscenza ed approfondimento umanistico che i cittadini, malati o sani avvertono quando entrano in contatto con problemi sanitari.