

Racconti e metafore di malattia: un'espressione della creatività morale

di Lucia Galvagni

Sometimes patients represent illness and the body by using figurative language, consisting of stories, images, and metaphors. In the case of illnesses there are various possible accounts and narratives: those told by the patients, but there are also those told by doctors and nurses, the auxiliary personnel involved in the clinical counseling sessions and the clinical experience. Illness can be seen as the interruption of the narrative course of a life and for this reason its appearance necessitates the reconstruction, the reconstruction of the account of a person's life. This essay focuses on moral creativity and the changes it undergoes, regarding the capacity and the ways of telling one's own story following an illness. Here the values of language, of the words or the silences chosen, take on a particular moral and ethic dimension.

1. *Metafore e racconti*

Vi è un crescente interesse oggi attorno alla metafora.¹ La metafora – e la narrazione nella quale essa trova espressione – è divenuta infatti oggetto di studio e interesse di molte e diverse discipline: a partire da un suo utilizzo in ambito retorico, su di essa sono tornate a interrogarsi di recente la filosofia,² la linguistica³ e le neuroscienze.⁴ Più in generale, il valore della narrazione è stato evidenziato anche all'interno della medicina, e alcuni bioeticisti sottolineano, con un'attenzione che va crescendo, che un recupero della narrazione potrebbe aiutare la medicina a risolvere alcuni dei suoi attuali problemi.

¹ Ha scritto Gemma Corradi Fiumara: «L'attuale tematizzazione della metafora può essere ricollegata ad un crescente interesse per il linguaggio vivente delle persone che interagiscono, in quanto distinguibile dal più normale linguaggio dei testi scritti; assieme all'interesse, tuttavia, vi è un tacito timore di avvicinarsi troppo al linguaggio della vita e di venir così coinvolti nelle sue innumerevoli sfide e complessità. Secondo Bateson, ad esempio, l'attuale enfasi sulla metafora sembra particolarmente adatta ai temi della biologia in quanto essa costituisce il linguaggio proprio della natura, delle relazioni e della storicità. La metafora infatti attira l'attenzione sulla somiglianza strutturale tra ambiti ed eventi diversi; essa rappresenta la logica degli organismi in evoluzione e dei diversi livelli evolutivi, in quanto ogni livello appare metaforico rispetto ad un altro, così creando ciò che Bateson denomina 'la struttura che connette'»; G. CORRADI FIUMARA, *Il processo metaforico. Connessioni tra vita e linguaggio*, Bologna 1998, p. 36.

² Si vedano in particolare H. BLUMENBERG, *Paradigmi per una metaforologia*, trad. it., Bologna 1969, H. BLUMENBERG, *La leggibilità del mondo*, trad. it., Bologna 1984, e P. RICOEUR, *La metafora viva*, trad. it., Milano 1981.

³ A. ORTONY (ed), *Metaphor and Thought*, Cambridge 1993.

⁴ M.S. GAZZANIGA, *La mente etica*, trad. it., Torino 2006.

C'è un legame profondo tra queste dinamiche narrative e comunicative e il piano morale: i passaggi descrittivi di una storia sono ricchi di indicazioni morali e quanto la linguistica individua come elemento prescrittivo del linguaggio viene riconosciuto dall'etica come tratto normativo.

La metafora, in forza del proprio «dire qualcosa in luogo di qualcos'altro», si trova a poter veicolare significati che sarebbero altrimenti destinati a non poter essere detti o espressi. Il fondamento analogico che – a detta di alcuni studiosi – caratterizza la metafora permette di cogliere come di frequente si dia una comunanza profonda tra l'esperienza della persona e le immagini che questa può scegliere come proprio riferimento nelle fasi di cambiamento e transizione.⁵ Ma che cos'è una metafora? La metafora è un trasferimento, o, letteralmente, un «trasloco» di significato, un dire qualcosa in luogo di qualcos'altro: nella lingua greca contemporanea *metaferein* indica l'atto di «traslocare».

Aristotele formulò una prima definizione della metafora, intesa come trasferimento di un nome straniero, ossia di un nome di per sé non pertinente:

«La metafora consiste nel trasferire a un oggetto il nome che è proprio di un altro: e questo trasferimento avviene, o dal genere alla specie, o dalla specie al genere, o da specie a specie, o per analogia».⁶

È questa una delle più classiche definizioni di metafora, espressa da Aristotele nella *Poetica*, ed essa rappresenta tutt'oggi un primo punto di partenza importante per un'indagine su questa complessa e ricca struttura del discorso. Aperta è la discussione in merito a un possibile fondamento analogico della metafora. Aristotele in un passaggio della *Retorica* afferma che nel ragionamento filosofico è considerato segno di buona intuizione la capacità di cogliere l'analogia anche tra cose molto differenti.⁷

La riflessione di Aristotele costituisce il punto di partenza anche per l'analisi che della metafora ha condotto Paul Ricoeur, nel suo corposo saggio *La metafora viva*. Afferma Ricoeur:

«Che l'arte geniale della metafora consista sempre in una percezione delle somiglianze è confermato dall'accostamento con la similitudine la quale esprime la relazione che, nella metafora, è operante senza essere enunciata».⁸

E ancora:

«Cogliere, contemplare, vedere la somiglianza, ecco nel poeta ma anche nel filosofo il colpo di genio della metafora che permetterà di connettere la poetica all'ontologia».⁹

⁵ J. CHILDRESS, *Metaphor and Analogy*, in S. POST (ed), *Encyclopedia of Bioethics*, III, New York 2003, pp. 1834-1843.

⁶ ARISTOTELE, *Poetica*, 1457 b 6-9.

⁷ ARISTOTELE, *Retorica*, III, 11, 1412a 10.

⁸ P. RICOEUR, *La metafora*, p. 38.

⁹ *Ibidem*.

Un'interessante indagine su metafora e quotidianità venne condotta dai due filosofi statunitensi John Lakoff e Mark Johnson. La loro analisi mette in evidenza l'importanza di questa struttura linguistica e concettuale: «il nostro comune sistema concettuale, in base al quale pensiamo e agiamo, è essenzialmente di natura metaforica».¹⁰ Il loro lavoro, che ha preso avvio da quel che i due autori definiscono l'evidenza linguistica, intesa come l'insieme delle strutture linguistiche di uso quotidiano, va in cerca innanzitutto della natura metaforica del sistema concettuale cui noi ricorriamo: la loro tesi è che tale natura metaforica si incontra non solo nelle espressioni linguistiche ma, ancor più e prima ancora, all'interno degli stessi processi di pensiero. La definizione che della metafora i due autori formulano riconduce almeno in parte a quella aristotelica: «L'essenza della metafora è comprendere e vivere un tipo di cosa in termini di un altro».¹¹

In base alle loro analisi, Lakoff e Johnson considerano che le metafore nascerebbero da una forte commistione di esperienza fisica e culturale, in particolare nel caso delle metafore di spazializzazione:

«la nostra esperienza fisica e culturale fornisce molte possibili basi per le metafore di spazializzazione; ogni cultura può sviluppare in modo diverso queste possibilità, determinando quali vengono scelte e sviluppate fino a divenire dominanti. È difficile distinguere tra le basi fisiche e quelle culturali di una metafora, dal momento che la scelta di una base fisica fra varie altre possibili dipende proprio dalla coerenza culturale».¹²

Questa osservazione risulta particolarmente interessante se si attua un'analisi delle metafore utilizzate in un particolare contesto, ad esempio quelle cui ricorrono i pazienti per descrivere la loro condizione di malattia: la spazializzazione interessa qui quello spazio del tutto particolare che è il nostro corpo e che determina la nostra stessa posizione nel mondo.

Un'ulteriore rilievo che Lakoff e Johnson compiono riguarda il fatto che i concetti che noi utilizziamo svolgono spesso anche la funzione di regolare le nostre attività quotidiane, nei loro minimi particolari: perché avviene questo? Le metafore, nella loro interpretazione, sono fondamentalmente basate sull'esperienza: le due parti delle metafore sono accomunate dal medesimo fondamento nell'esperienza. E d'altra parte i nostri valori non sono indipendenti, ma formano un sistema coerente con i concetti metaforici con cui noi viviamo, tanto da poter indicare tali concetti come un vero e proprio sistema metaforico.

Anche la narrazione si costituisce come un processo personale e insieme culturale e a propria volta può costituire una forma di dramma sociale. In considerazione di questi suoi marcati tratti culturali, della narrazione ha iniziato a occuparsi e interessarsi in maniera sistematica l'antropologia

¹⁰ G. LAKOFF - M. JOHNSON, *Metafora e vita quotidiana*, trad. it., Milano 1998, p. 21.

¹¹ *Ibidem*, p. 24.

¹² *Ibidem*, p. 38.

culturale, a partire dalle critiche svolte nei riguardi della teoria e della pratica della cultura, tanto che si parla di una «svolta narrativa» dell'antropologia:¹³ essa ha portato a evidenza in particolare le relazioni esistenti tra l'esperienza personale, la comprensione individuale e i modelli culturali. È stato affermato che quando si vuole scrivere un'antropologia «che colpisca al cuore», si racconta una storia: una storia infatti non è mai neutra.

Questo ritorno alla narrazione ha permesso all'antropologia di strutturarsi progressivamente come fenomenologia culturale: in ogni storia sono molto forti l'intreccio e l'interconnessione di testo, contesto e significato. Si è così giunti a delineare l'ipotesi dell'antropologo come narratore di storie.

La modalità secondo la quale l'uomo coglie il reale, e ad esso si rapporta, è espressa da Hans Blumenberg con la formula dell'«assolutismo della realtà». Nella condizione antropologica degli esseri umani raccontare storie, ricorrere ai miti e alle metafore, è – nell'interpretazione di Blumenberg – una delle strategie che «l'umanità nel suo complesso ha escogitato per rendere operativa questa presa di distanza dal reale», che spaventava e non poteva essere altrimenti accostato e spiegato.¹⁴ Blumenberg osserva:

«quanto più ci allontaniamo dalla breve distanza dell'intenzionalità riempibile e ci riferiamo a orizzonti totali, che la nostra esperienza non può più misurare e delimitare, tanto più impressionante si fa l'utilizzo delle metafore».¹⁵

Alle metafore e ai racconti mitici e mitologici Blumenberg riconosce la capacità di portare a espressione il «mondo della vita», dal momento che essi riescono a cogliere – in un linguaggio che supera i limiti della concettualità pura – la complessità e la ricchezza della realtà e dei vissuti.

Nell'analisi di Ricoeur sulla narrazione e l'etica vengono poste in evidenza le dinamiche dell'iniziativa, dell'immaginazione e dell'intersoggettività che nella narrazione trovano espressione:¹⁶ esse rappresentano un tramite tra l'esperienza e la memoria del passato, e in particolare la storia passata, l'iniziativa che riguarda il presente e la scelta, che permette di aprirsi al futuro, dando così spazio alla dinamica della libertà. La metafora, in tale processo, si struttura – a detta di Ricoeur – come momento di innovazione e insieme come iniziativa, nella quale si dispiega un impegno, etico e politico al medesimo tempo. La coerenza del racconto complessivo di una vita, l'unità di una vita sembrano così rivestire una profonda valenza etica: per questo ci sembra che anche il racconto di malattia e

¹³ Tale evoluzione dell'antropologia è derivata dalla combinazione dei presupposti di alcune importanti scuole di studi della cultura degli anni Sessanta e Settanta, in particolare lo strutturalismo di Levi-Strauss, la scuola di antropologia simbolica di Chicago e l'etnosociologia: la svolta attuale dell'antropologia è sia di tipo narrativo, sia di tipo riflessivo.

¹⁴ G. LEGHISSA, *Mito, dogma e genesi del moderno in Hans Blumenberg*, in H. BLUMENBERG, *Il futuro del mito*, trad. it., Milano 2002, pp. 5-35, qui p. 20.

¹⁵ H. BLUMENBERG, *Naufragio con spettatore*, trad. it., Bologna 1985, p. 119.

¹⁶ Si veda in particolare P. RICOEUR, *Dal testo all'azione. Saggi di ermeneutica*, trad. it., Milano 1989.

delle fasi di malattia rifletta questa stessa dimensione etica, dal momento che in queste fasi spesso si manifestano e si vivono crisi dell'identità e in esse si fa più densa la percezione del tempo.

La narrazione permette anche di sondare le modalità della temporalità umana: per Ricoeur la narrazione può esser considerata in sé una «metafora estesa», dal momento che le immagini presenti nelle narrazioni permettono di evocare un particolare mondo della vita.¹⁷ Nella medesima direzione sembra muoversi anche la riflessione di Blumenberg sulle narrazioni mitiche e il linguaggio metaforico.

Nell'interpretazione di Hannah Arendt le metafore fornirebbero il supporto per colmare la distanza tra il mondo percepibile e la vita della mente, dove manca l'immediatezza che quest'ultimo può offrire.¹⁸ La Arendt afferma:

«Poiché il pensiero, con il linguaggio concettuale che indissolubilmente gli si accompagna, ha luogo, e trova espressione, in un essere che è a casa propria in un mondo di apparenze, si trova nella necessità di metafore per colmare la lacuna tra un mondo dato all'esperienza dei sensi e una sfera in cui una simile apprensione immediata dell'evidenza sensibile non esiste in nessun caso».¹⁹

Barbara Duden ha sottolineato e dimostrato con quanta ricchezza e varietà i polimorfismi giochino nelle esperienze cruciali dell'esistenza, quali ad esempio la gravidanza, l'amore, il sogno, il sonno e la morte: anche per questa ragione di tali esperienze si sono occupate discipline assai diverse, quali la medicina e la storia della medicina, la letteratura e il diritto.²⁰ Da storica la Duden ha compiuto anche un interessante studio sul concetto di vita e la sua evoluzione, giungendo ad affermare che «in senso letterale, biologia è il racconto del corso di una vita, un *curriculum vitae*»:²¹ in questo senso la nostra biologia sarebbe sempre, inevitabilmente, narrazione e biografia.

2. *Immaginario e immaginazione*

«La scienza – ha scritto Max Black – come le discipline umanistiche, come la letteratura, è un problema di immaginazione»:²² questa affermazione ci induce a considerare attentamente il ruolo che l'immaginazione gioca sia nel cosiddetto ambito umanistico, che in ambito scientifico. Essa può rappresentare un potenziale ponte tra queste due modalità di approccio alla vita umana e al mondo, modalità che si profilano talora

¹⁷ P. RICOEUR, *Tempo e racconto*, trad. it., Milano 1984.

¹⁸ H. ARENDT, *La vita della mente*, trad. it., Bologna 1987.

¹⁹ *Ibidem*, p. 113.

²⁰ B. DUDEN, *Il corpo della donna come luogo pubblico. Sull'abuso del concetto di vita*, trad. it., Torino 1994.

²¹ *Ibidem*, p. 95.

²² M. BLACK, *Modelli, archetipi, metafore*, trad. it., Parma 1983, p. 95.

così autonomamente costituite l'una rispetto all'altra da far pensare che si occupino di questioni fondamentalmente differenti. Perché all'immaginazione potrebbe essere riconosciuta questa funzione? L'immaginazione rappresenta un essenziale tramite nell'esperienza che ogni essere umano intrattiene nel mondo e con il mondo.²³

In un recente studio sulla cognizione metaforica, Sandro Nicole, ripercorrendo alcuni scritti di Coleridge, in particolare la sua *Biographia Literaria*, evidenzia la distinzione che il poeta inglese aveva tracciato tra fantasia e immaginazione:²⁴ mentre la fantasia corrisponde al flusso delle immagini mentali e si caratterizzerebbe perciò come una forma di memoria svincolata dall'ordinamento spazio-temporale, l'immaginazione viene delineata anche come la capacità di fondere creativamente categorie e concetti, di per sé già elaborati, in nuove unità. La metafora sembrerebbe perciò dipendere essenzialmente da questa dimensione immaginativa.

All'inizio degli anni Sessanta, in un testo poi considerato un importante riferimento nel dibattito, Max Black aveva rilevato che la metafora rappresenta un oggetto di studio non solo letterario. Tra i due termini di una metafora c'è un'interazione importante, che porta alla fusione di due domini di per sé differenti e permette che il soggetto sia visto come predicato: in tal modo i limiti concettuali possono essere riorganizzati e ampliati.²⁵ Alcune metafore in particolare giocano un ruolo costitutivo per la nostra esperienza, creando somiglianze tra i due termini. Le metafore sono per Black un vero e proprio strumento cognitivo, che permette di ampliare le nostre prospettive sulla realtà. Secondo taluni interpreti non esisterebbe un vero e proprio significato metaforico: la funzione più interessante di una metafora rimarrebbe proprio quella di «suggerire» una certa visione del soggetto. Sarebbe questo aspetto non linguistico della cognizione a costituire il fondamento della creatività delle metafore.

Nel suo lavoro Nicole sottolinea lo stretto legame tra processi razionali e vissuti corporei:

«anche processi eminentemente logici e razionali trovano il loro fondamento in vissuti corporei *metaforicamente elaborati*. I modelli immaginativi, e le loro proiezioni metaforiche, sono strumenti epistemici di incalcolabile valore, ed il loro studio è una via privilegiata per la conoscenza della cognizione umana».²⁶

La medesima relazione forte sussisterebbe tra convinzioni, concetti, immaginazione, elaborazione metaforica e sviluppo corporeo:

«Le convinzioni ed i concetti da queste determinati, quindi, sono in un certo modo lo strato esterno, la manifestazione astratta del nostro concreto sviluppo corporeo; ed è il nostro essere nel mondo, il nostro vivere il e nel nostro corpo che le determina.

²³ Si veda V. MELCHIORRE, *L'immaginario simbolico*, Milano 2005.

²⁴ S. NICOLE, *La cognizione metaforica. Concetti, metafore e immaginazione*, Roma 2005.

²⁵ Si veda ancora M. BLACK, *Modelli*.

²⁶ S. NICOLE, *La cognizione metaforica*, p. 71.

I modelli immaginativi, le loro estensioni astratte, e le loro elaborazioni metaforiche costituiscono la maggior parte, se non la totalità, della nostra comprensione». ²⁷

L'immaginazione, che a detta di Nicole ricomprende anche gli aspetti della creatività e della fantasia, può esser letta come «capacità di organizzare le rappresentazioni mentali in unità coerenti e significative». ²⁸ Cinque sarebbero le strutture principali cui l'immaginazione fa ricorso: la categorizzazione, i modelli, le proiezioni metaforiche, la metonimia e la struttura narrativa.

Sul possibile significato della metafora per l'esperienza morale ha scritto Alison Denham: ²⁹ l'interrogativo che muove la studiosa è quello di comprendere se e come il nostro impegno e il nostro coinvolgimento nell'arte letteraria, e in particolare nel discorso metaforico, può dar forma alle nostre credenze morali. La Denham si chiede: come il discorso morale e quello metaforico possono rivestire una funzione cognitiva? Il suo primo rilievo riguarda le molte somiglianze che si offrono nelle discussioni riguardo allo statuto epistemologico e alle basi psicologiche del discorso morale e di quello metaforico. L'ipotesi dell'autrice è che il coinvolgimento nell'arte letteraria – sia nella forma della lettura, della scrittura, del riflettere su di essa, o del vederla compiuta – possa influenzare la nostra esperienza morale e quindi possa anche dar forma ai nostri giudizi morali.

Il processo sotteso alla formazione di metafore è evidenziato da Blumenberg riportando come esempio un'espressione utilizzata da Quintiliano, «pratum ridet»: la metafora fissa un qualcosa che di per sé non spetta alle proprietà dell'oggetto considerato, ma che allo stesso tempo non si qualifica neppure come semplice produzione immaginaria dell'osservatore; il prato viene connesso al volto umano, considerato nella sua valenza espressiva e comunicativa: la metafora riconduce così «il prato all'inventario di una *Lebenswelt* degli uomini nella quale non soltanto parole e segni ma anche le stesse cose hanno significati». ³⁰ L'attributo del «riso» traslato al prato ottiene a sua volta attraverso questo movimento un ulteriore arricchimento, ricondotto poi a propria volta al mondo della vita. Le dissonanze che la metafora produce nella coscienza, le attribuzioni di significato legate alla traslazione ampliano i confini stessi dei significati della vita e perciò si può pensare che nel mondo della vita siano «sempre già esistiti rapporti di retrotrasferimento dell'intuizione». ³¹ Nell'interpretazione blumenberghiana la metafora mantiene con il mondo della vita un rapporto di reciproco scambio, perché ciascuno dei due attinge all'altro, conferendogli un contributo proprio. La metafora è espressa con un linguaggio che risulta impreciso,

²⁷ *Ibidem*, p. 84.

²⁸ *Ibidem*, p. 86.

²⁹ A. DENHAM, *Metaphor and Moral Experience*, Oxford 2000.

³⁰ H. BLUMENBERG, *Naufregio*, p. 118: per Blumenberg i significati attribuiti a parole, segni e cose sono ottenuti dagli esseri umani a partire da un lavoro sulla realtà, che si è espresso anche nelle antiche e nuove elaborazioni mitiche e metaforiche.

³¹ *Ibidem*.

se rapportato a quello teoretico e scientifico, ma a fronte dell'astrattezza di quest'ultimo essa «conserva la ricchezza della propria origine»³² e per questo risulta particolarmente adatta a esprimere quegli «orizzonti totali» che non sono rappresentabili attraverso un linguaggio composto esclusivamente attraverso la concettualità pura. La metafora nasce dal ricorso a una struttura di tipo analogico, poiché un'ipotesi dimostratasi valida in un ambito viene proiettata su di un altro, la cui struttura non ha ancora trovato un'adeguata spiegazione. Essa riesce a eludere quelle domande che ogni realismo rigoroso e tendenzialmente univoco pone prima e dopo la formazione degli ambiti concettuali, da un lato rispetto a quanto è ritenuto troppo vago e confuso, dall'altro rispetto a una chiarezza e a una determinazione eccessive: in entrambe le situazioni l'assenza di ragioni sufficienti, di formule già codificate, porta a ricorrere alle strutture metaforiche. Se le formule permettono di disegnare la forma che i processi o gli stati hanno, la metafora, che parrebbe ambito di pertinenza dell'inconcettualità, avrebbe invece il compito di delineare la loro figura, quindi di fornirne l'immagine complessiva, a partire da una struttura già nota.

3. *Metafore, linguaggio e medicina*

La narrazione rappresenta una via importante per portare a piena coscienza l'esperienza ed essa è una delle modalità essenziali per conferirle significato:³³

«La permeabilità della cultura può esser colta sia attraverso l'esperienza corporea che attraverso la narrazione. I processi culturali vengono mediati ... attraverso l'esperienza personale, che importa nel mondo esterno e lo riformula».³⁴

Le narrazioni, sostengono Linda Garro e Cheryl Mattingly, sono parte del processo di cura, sia che si tratti di racconti che la persona fa a se stessa, nella forma di un'autonarrazione, sia che si tratti di racconti fatti ad altri.³⁵

Le dinamiche narrative in atto nella medicina e nel momento della malattia sono state analizzate approfonditamente in questi anni a partire da diverse prospettive, non ultima quella dell'antropologia medica: in particolare gli antropologi medici statunitensi Byron J. Good e Mary-Jo Del Vecchio Good, assieme ad Arthur Kleinman, hanno affrontato questa

³² *Ibidem*, p. 119.

³³ Si veda L.C. GARRO - C. MATTINGLY, *Narrative as Construct and Construction*, in C. MATTINGLY - L.C. GARRO (edd), *Narrative and Cultural Construction of Illness and Healing*, Berkeley (CA) - Los Angeles (CA) 2000, pp. 1-49.

³⁴ G. BECKER, *Disrupted Life: How People Create Meaning in a Chaotic World*, Berkeley (CA) - Los Angeles (CA) 1997, pp. 193-194, citato in L.C. GARRO - C. MATTINGLY, *Narrative as Construct*.

³⁵ L.C. GARRO - C. MATTINGLY, *Narrative as Construct*.

dimensione della medicina e del rapporto di cura.³⁶ La malattia viene accostata da Byron Good nella sua forma di oggetto estetico, anziché soltanto in quanto entità biologica.³⁷ Questo differente angolo prospettico ha permesso a Good di rilevare alcune importanti dinamiche che si attivano durante l'esperienza della malattia. Suo assunto di partenza è la constatazione che:

«nelle credenze sulla malattia ... il fatto che la malattia appartenga a un dominio culturale è fortemente controintuitivo: per noi essa è paradigmaticamente biologica ed evoca la natura e la sua intrusione nella nostra vita».³⁸

La medicina si avvale di un linguaggio che è profondamente connotato in maniera culturale e questo linguaggio porta con sé precisi assunti anche di natura morale, che riemergono ad esempio quando si tratta di praticare interventi la cui fisionomia potrebbe apparire strettamente tecnica. Convinzione di Good è che la medicina combini componenti razionali con componenti profondamente irrazionali e che l'attenzione per il corpo inteso nella sua organicità si accompagni all'attenzione per gli aspetti morali della malattia e della sofferenza. Afferma Good:

«In tutte le società le malattie gravi spingono gli uomini e le donne a confrontarsi con la dimensione morale della vita ... è dovere e privilegio dell'antropologia medica ridestare l'attenzione verso l'esperienza dell'uomo, verso la sofferenza, il significato e l'interpretazione, verso il ruolo della narrazione e della storicità, come pure verso il ruolo delle formazioni e delle istituzioni sociali».³⁹

La razionalità che la medicina ha preteso di raggiungere sacrificando l'orizzonte dei fenomeni sociali e dei significati al mondo dell'oggettività e della fisiologia ha condotto allo sviluppo di una pratica medica che Good non esita a definire distorta: nel momento del dolore cronico tale distinzione di mondo della realtà oggettiva e mondo dell'esperienza soggettiva mostra tutti i propri limiti, con effetti negativi anche rispetto alle dinamiche sociali e politiche di gestione di questo complesso fenomeno. La possibilità di integrare l'esperienza umana nelle narrazioni della malattia viene individuata quindi da Good come una sfida sia per la medicina sia per il dibattito politico.

Considerando le importanti componenti sociali e culturali di cui l'interpretazione della malattia risente, Good intende provare a formulare un quadro teorico riguardante l'esperienza della malattia e vuole fornire una

³⁶ Si veda M.-J. DELVECCHIO GOOD - P.E. BRODWIN - B.J. GOOD - A. KLEINMAN (edd), *Pain as Human Experience. An Anthropological Perspective*, Berkeley (CA) - Los Angeles (CA) 1992. Nella prospettiva di Byron Good l'antropologia medica viene considerata in particolare per quel che riguarda i dibattiti filosofici inerenti la natura del linguaggio, la conoscenza e la soggettività. La sua interpretazione risulta pertanto particolarmente interessante ai fini del lavoro qui condotto.

³⁷ B.J. GOOD, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, trad. it., Torino 1999.

³⁸ *Ibidem*, p. 4.

³⁹ *Ibidem*, p. 39.

fenomenologia dell'esperienza di malattia, innanzitutto definendo il corpo come «origine creativa dell'esperienza».⁴⁰ L'idea di Good è che la malattia grave si inserisca come un'interruzione nella continuità di una vita, e che essa induca quindi un cambiamento profondo nel cosiddetto mondo della vita:⁴¹ la possibilità di raccontare, di narrare e di creare un'unità nuova di esperienze ed eventi per il tramite dell'immaginazione è uno dei movimenti che permettono al singolo di essere salvaguardato dalla dissoluzione e di provare a ricostruire un nuovo mondo. Per questo «tutte le narrazioni sono storie di vite vissute».⁴²

Good osserva che il corpo politico e sociale è a propria volta una fondamentale forma di esperienza, quantomeno per il fatto che «se l'esperienza è intersoggettiva e si sviluppa nel dialogo con chi è nell'ambiente sociale, questo dialogo e le strutture che esso media sono anch'esse costitutive dell'esperienza».⁴³ Per quanto riguarda in particolare il dolore cronico, Good evidenzia – facendo riferimento ad alcuni studi dello psichiatra Laurence Kirmayer⁴⁴ – il fatto che esso smaschera le contraddizioni presenti nelle metafore della mente e del corpo cui generalmente si ricorre all'interno di una cultura. I processi che intendono compensare le difficoltà create da una malattia nel mondo del paziente sono per Good essenzialmente due, la simbolizzazione e la narrazione: rispetto al primo processo, la diagnosi può essere considerata ad esempio una forma di simbolizzazione, e rispetto al secondo Good ricorda che una malattia non si verifica mai soltanto nel corpo, dal momento che essa si dà nella vita, e le narrazioni sono essenziali per collocare la malattia nell'orizzonte dell'esistenza. Anche per questa ragione, due tratti fondamentali della narrazione sono quello culturale e quello temporale. Per poter interpretare i racconti di malattia, Good ha individuato tre concetti di tipo analitico: i racconti possono essere accostati considerando la costruzione della trama per quanto riguarda la storia della malattia, la capacità di congiungere che le storie possiedono e la posizione che la persona sofferente ha nel contesto del discorso locale.

Chi narra è coinvolto, è parte del racconto e questo influenza molto anche le modalità narrative che vengono scelte. A volte di una stessa storia vengono fatte più narrazioni, cosicché sono possibili finali alternativi: è la provvisorietà che conferisce al racconto il suo carattere creativo. Good rileva che vi sono due elementi congiuntivi nelle narrazioni, «la conservazione di prospettive alternative e la rappresentazione del misterioso».⁴⁵ Tra i finali alternativi c'è anche quello dell'esperienza della guarigione. Considera Good:

⁴⁰ *Ibidem*, p. 180.

⁴¹ Good fa qui riferimento al significato che la fenomenologia ha attribuito a questa espressione, ossia il mondo delle esperienze comuni e immediate da noi vissute.

⁴² *Ibidem*, p. 184.

⁴³ *Ibidem*, p. 195.

⁴⁴ Si veda, per accostare la prospettiva della psichiatria sociale e transculturale di Kirmayer, L.J. KIRMAYER, *Broken Narratives. Clinical Encounters and the Poetics of Illness Experience*, in C. MATTINGLY - L.C. GARRO (edd), *Narrative and Cultural Construction*, pp. 153-180.

«la malattia in quanto parte della vita può solo essere rappresentata in virtù di una risposta concettuale creativa. Il suo 'essere là' nel corpo deve essere tradotto 'là' nella vita. E tale processo, ancor più dei processi referenziali o 'locutivi' della rappresentazione biomedica, richiede una risposta estetica, un processo attivo e sintetico di costruzione, nel tentativo di afferrare ciò che certamente è là, ma che è indeterminato nella forma».⁴⁶

La malattia così espressa può essere poi a propria volta rielaborata e trasformata, innanzitutto a livello personale, ma essa può essere reinterpretata anche sul piano sociale, politico e medico, sia nella prospettiva della cura, sia in direzione della guarigione.

Il sociologo medico Artur Frank ha distinto storia e narrazione,⁴⁷ definendo la storia come il riferimento al racconto attuale delle persone, e la narrazione come un tipo strutturale più generale, che può quindi comprendere varie storie:

«Il tipo narrativo rappresenta la forma più generale di linea di una storia che si può riconoscere come l'elemento di fondo della trama e delle tensioni delle storie particolari. Le persone raccontano le loro proprie storie uniche, ma compongono queste storie adattando e combinando tipi narrativi che la cultura mette loro a disposizione».⁴⁸

Nelle storie di malattia del contesto nordamericano – delle quali Frank si è occupato in particolare – sembrano ad esempio emergere tre narrazioni principali, quella della «restituzione», quella del «caos» e quella della «richiesta». Le strutture narrative permetterebbero inoltre di mettere in evidenza l'impronta che di sé lasciano sia le pratiche istituzionali sia le ideologie.

Le cosiddette *life history*, le storie di vita, rappresentano un momento importante dell'auto-narrazione, ma non sempre le storie intime o quelle che vengono definite come storie e narrazioni rivelatrici sono consuete o note.

Nella pratica medica odierna è la modalità stessa con cui la persona malata racconta la sua storia a provocarne la reificazione:

«L'atto di diventare un 'paziente' è esso stesso un primo passo nell'assumere un'identità impersonale, e medicalizzata. La traduzione della storia del paziente nel discorso medico implica la sostituzione del caso alla persona: il paziente è reso impersonale, e viene rappresentato nella scena medica attraverso una narrazione medica oggettivante».⁴⁹

Nel contesto medico si formulano addirittura assunzioni cliniche di stampo pratico prendendo alla lettera metafore che considerano i fattori eziologici come effetti. In questo modo la reificazione della persona tende

⁴⁵ B.J. GOOD, *Narrare la malattia*, p. 240.

⁴⁶ *Ibidem*, pp. 249-250.

⁴⁷ A. FRANK, *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, Chicago (IL) 1995.

⁴⁸ *Ibidem*, p. 75 (trad. mia).

⁴⁹ K. MONTGOMERY HUNTER, *Doctors Stories. The Narrative Structure of Medical Knowledge*, Princeton (NJ) 1991, p. 134 (trad. mia).

a essere quasi automatica. Quel che la narrazione dovrebbe e vorrebbe fare, invece, è tentare un ritorno alla persona del paziente, alla sua storia e dunque alla sua propria identità per come essa si presenta a seguito della diagnosi di malattia. Secondo alcuni autori la narrazione potrebbe rappresentare già in sé una prima forma di cura.

L'ipotesi che esistano strutture narrative cui noi ricorriamo con regolarità, soprattutto quando vi siano situazioni di identità danneggiate o violate, è stata sostenuta dalla bioeticista statunitense Hilde Lindemann Nelson, che si è occupata in particolare del tema dell'identità e delle pratiche narrative.⁵⁰

A detta della studiosa, la narrazione gioca un ruolo importante nella vita morale, sia nel senso che ci insegna quali siano i nostri doveri, sia nel guidare e motivare l'azione morale, nel fornire una giustificazione morale all'azione, nel coltivare e potenziare le sensibilità e la percezione morale, nel chiarire le ragioni morali delle azioni o delle persone, e ancora nella possibilità di reinventarsi come persone migliori. Un approccio narrativo all'etica – dal suo punto di vista – richiede di affrontare i diversi aspetti dell'atto narrativo, del genere narrativo, dell'agente narrativo e della finalità morale che ci si propone.

La tesi di partenza della Lindemann Nelson è che la nostra identità abbia una fondamentale componente narrativa, che riguarda non soltanto la sua forma, dal momento che si costruisce a partire dalla nostra propria storia, ma che risente anche delle «storie già esistenti e dei frammenti di storie mediante i quali noi identifichiamo noi stessi e ci identifichiamo l'un l'altro».⁵¹ È qui esplicito il rimando alla riflessione di Alasdair McIntyre, il quale afferma che l'uomo è per essenza un animale capace di raccontare storie e ricorda che noi non siamo mai che co-autori della nostra propria storia di vita, proprio in considerazione delle dimensioni narrative comunque e sempre presenti nelle relazioni interpersonali, nella cultura e nella società.⁵² Ogni vita umana si caratterizzerebbe come una narrazione che possiede una propria unità: dal suo punto di vista, l'autobiografia rappresenta la struttura narrativa che conferisce il senso a una vita:

«Un'identità personale è un sistema di significato che rappresenta in forma narrativa – sia dalla prospettiva propria che da quella degli altri – le cose che hanno contribuito a strutturare la vita di una persona nel tempo. In quanto tale, essa non può essere comprensibile solo per me. Supporre che lo possa significa trattare un'identità come una sorta di linguaggio privato, le cui regole e la cui sintassi devono essere avvicinati e comprensibili da chiunque altro».⁵³

L'attenzione dell'autrice si rivolge poi alle cosiddette narrazioni principali, quelle che riguardano l'identità dei gruppi sociali e alle quali

⁵⁰ H. LINDEMANN NELSON, *Damaged Identities, Narrative Repair*, Ithaca (NY) - London 2001.

⁵¹ *Ibidem*, p. 82 (trad. mia).

⁵² *Ibidem*, p. 81: l'autrice fa qui riferimento al testo di A. MCINTYRE, *After Virtue. A Study in Moral Theory*, Indiana (IN) 1984.

⁵³ H. LINDEMANN NELSON, *Damaged Identities*, p. 103.

si ricorre anche ai fini di delineare l'identità personale, e alle contronarrazioni, che ristrutturano le identità quando si siano verificate forme di oppressione, anche a partire dalle narrazioni principali: le narrazioni principali generalizzano e sono quindi inevitabilmente generiche. Per ovviare all'impatto riduttivo – quando non addirittura oppressivo – che tali racconti hanno, si ricorre all'uso delle contronarrazioni, che permettono appunto di ricostituire un racconto di vita, a partire però da prospettive e punti di vista differenti.

La dimensione morale delle contronarrazioni dipende dal fatto che noi siamo in parte oggetto dell'azione altrui:

«Lo zingaro del romanzo o del bosco, la storia clinicamente corretta, il 'chi' ed il 'come' della maternità, tutti identificano gruppi particolari di individui in una maniera che li connota come moralmente indesiderati o nella necessità di indicazioni. In breve, tu sei troppo un oggetto delle azioni altrui, e non abbastanza un agente morale di tuo proprio diritto».⁵⁴

Le contronarrazioni possiederebbero la forza di ribaltare un'interpretazione, e qui la Lindemann Nelson, riferendosi ai lavori di Richard Rorty, le individua come via per ricrearsi, per concepire la conoscenza di sé nella forma di una creazione di sé. Questo percorso di conoscenza sarebbe identico, a loro modo di vedere, al processo di invenzione di un nuovo linguaggio, cioè all'invenzione di nuove metafore. Le contronarrazioni nella prospettiva di Rorty manterrebbero un valore più poetico che non politico, ma comporterebbero proprio l'espressione dell'attitudine morale di coloro che hanno una maggior disposizione a formulare nuove metafore.

Le contronarrazioni sono finalizzate a rimediare a un danno che le narrazioni principali hanno creato e, mediante la loro funzione di porre rimedio, esse favoriscono anche la libertà dell'agire morale e si delineano perciò come atti propositivi di autodefinizione morale. Le contronarrazioni possono a propria volta diventare narrazioni principali, una volta che comincino a circolare e siano socialmente condivise.

In un contesto morale normale, i partecipanti:

«condividono un linguaggio morale comune, concordano sulla maggior parte delle leggi morali, e ricorrono a modalità simili di ragionamento morale. Un contesto morale è normale quando le azioni dei partecipanti rivelano qualcosa su chi essi sono in quanto agenti morali, dal momento che gli standard attraverso cui vengono valutate le loro azioni sono condivisi virtualmente da tutti i componenti della comunità».⁵⁵

L'atto di raccontare storie è stato analizzato anche per la possibilità che esso offre di condividere esperienze di malattie che ancora non sono state categorizzate e la cui interpretazione risulta perciò controversa.⁵⁶ Il

⁵⁴ *Ibidem*, p. 150.

⁵⁵ *Ibidem*, p. 174.

⁵⁶ P.H. BÜLOW, *Sharing Experience of Contested Illness by Storytelling*, in «Discourse and Society», 1 (2004), pp. 33-53.

significato e l'identità si acquisiscono anche attraverso la definizione di un'immagine coerente della malattia: a detta di Pia Bülow, la condivisione delle esperienze trova uno dei suoi principali canali nelle storie, nel raccontare storie e nella comunicazione delle esperienze di ciascuno. La condivisione sembra particolarmente importante quando si sia di fronte a malattie contestate, come la fatica cronica o il dolore, che sono difficili da spiegare: condividere esperienze di sofferenza implica per i pazienti un'omogeneità, che dà un senso di comunanza e suscita la volontà di rivelare e condividere sentimenti profondamente personali.

Alcuni studi che riguardano in particolare le metafore e il linguaggio in ambito medico hanno evidenziato il ricorso frequente e ricorrente ad alcune espressioni metaforiche, come quella del *burnout*, legata all'immagine del fuoco se non addirittura all'idea della punizione, o quella militare.⁵⁷ I due romanzi di Susan Sontag, scritti negli anni Settanta e Ottanta, su cancro, Aids e metafore hanno rappresentato una voce critica rilevante nei confronti delle metafore presenti nel linguaggio e nella comunicazione medica, anche in considerazione delle implicazioni morali che esse potrebbero avere sul vissuto dei pazienti.⁵⁸

4. *Creatività e malattia*

Può la metafora essere considerata anche come una forma di creatività e in particolare di creatività morale?

Sulla creatività delle metafore si è soffermato Max Black, secondo il quale vi sono metafore che permettono di vedere aspetti della realtà che vengono costituiti a partire dalla creazione della metafora stessa: il mondo può essere descritto e in quanto tale può essere osservato da una certa prospettiva. Le metafore aiuterebbero nel creare prospettive di osservazione e interpretazione e in questo senso – per la loro capacità «generativa» – svolgerebbero anche una fondamentale funzione cognitiva.

Max Black rileva come «il riconoscimento e l'interpretazione di una metafora richiedano di prestare attenzione alle *circostanze particolari* in cui è stata espressa».⁵⁹ L'osservazione di Black induce a considerare che nell'espressione di metafore saremmo sempre di fronte a situazioni del tutto particolari, e singolari, a dispetto del fatto che vi sia un ritorno di metafore simili e a volte anche di situazioni simili, per quanto riguarda ad esempio la malattia e la descrizione che di essa viene fatta. Sostiene ancora Black:

⁵⁷ A. HOWARD CARTER - L.B. McCULLOUGH (edd), *Metaphors, Language, and Medicine*, in «Soundings», 1 (1989), e G.A. PLOTNIKOFF, *Metaphors: Words as Bridges and Barriers to Effective Medical Communication*, in «Minnesota Medicine», (July 2004), pp. 42-45.

⁵⁸ S. SONTAG, *Malattia come metafora. Il cancro e la sua mitologia*, trad. it., Torino 1979 e, nella stessa autrice, *L'Aids e le sue metafore*, trad. it., Torino 1989.

⁵⁹ M. BLACK, *Modelli*, p. 47.

«L'asserzione metaforica non è il sostituto di una comparazione formale o di qualche altro tipo di asserzione letterale, ma comporta procedimenti originali». ⁶⁰

Qui Black fa riferimento a un possibile fondamento analogico della metafora, che dal suo punto di vista non sarebbe comunque indispensabile ai fini della comprensione della struttura metaforica. La metafora implica la formulazione di scenari nuovi e inediti. Black scrive infatti:

«Possiamo fare commenti *sulla* metafora, ma la metafora di per sé non richiede né sollecita spiegazione o parafrasi. Il pensiero metaforico rappresenta un particolare modo di ottenere una maggiore comprensione e non è costruito come un sostituto ornamentale del pensiero semplice». ⁶¹

Un'analisi specifica del rapporto che intercorre tra creatività e malattia è stato condotto da Philip Sandblom, che ha cercato di porre in evidenza i legami tra la presenza di malattia e l'espressione artistica, di tipo letterario, figurativo e musicale. ⁶² L'idea di Sandblom è che i legami tra malattia e arte siano stretti e molto comuni, dal momento che si sono osservati legami significativi tra malattia e creatività. In particolare, il processo creativo potrebbe essere compreso considerando che molti artisti hanno composto i loro migliori lavori mentre erano affetti da malattia. La tesi secondo cui il dolore risveglierebbe le facoltà intellettuali e mentali, e in particolare quelle immaginative, è stata riformulata più volte nel corso della storia; basti ricordare che nell'Ottocento la scuola romantica tedesca riteneva la sofferenza interessante ed essenziale per l'esercizio della creatività.

L'idea che in individui già dotati la creatività possa aiutare a risolvere conflitti inevitabili della vita e a ridurre le tensioni psichiche è fatta propria da Philip Sandblom: un lavoro artistico, afferma Sandblom, è arte e lavoro, dal momento che l'arte nasce generalmente dopo un lavoro duro e lungo, e per questo ci sono artisti, come la scrittrice statunitense Susan Sontag, che hanno parlato del «delirio di piacere» del lavoro giornaliero molto intenso, che prosegue per molte ore consecutive. ⁶³

Considerando un campione rilevante di artisti, Sandblom osserva che la malattia ispira, o induce, direttamente la creatività di moltissimi, siano essi poeti, scrittori e musicisti. In un numero elevato di casi, l'esperienza della malattia ha portato a formulare anche metafore mediche e ha dato all'artista l'opportunità di descrivere i sintomi con intuizioni, ad esempio in Checov, Charlotte Brönte, Dostoevskij, Virginia Woolf, Proust e Goya.

⁶⁰ *Ibidem*, p. 55.

⁶¹ *Ibidem*, pp. 87-88.

⁶² P. SANDBLOM, *Creativity and Disease. How Illness Affects Literature, Art and Music*, New York - London 1982.

⁶³ Questo rilievo sull'importanza del lavoro nel momento in cui si scopre della propria condizione di malattia, o (anche più estesamente) durante la malattia stessa, torna anche nei racconti di alcuni dei pazienti che hanno trovato nell'arte la propria forma espressiva privilegiata. Più avanti si leggerà la storia di uno di loro, T., che ha dichiarato durante la conversazione l'importanza del lavoro quotidiano per affrontare la sua nuova condizione e probabilmente per alleviare la forma di ansia che la consapevolezza di tale condizione di malattia ha indotto in lui.

Ma la malattia può anche inibire la capacità espressiva e creativa, in particolare quando la malattia è temporanea. Casi noti di impossibilità all'espressione artistica sono quelli di Hölderlin, affetto da schizofrenia, Nietzsche, colpito da sifilide, e Ravel, a seguito di una grave forma di demenza.

Frequente è il ricorso, in particolare tra i letterati, all'utilizzo di metafore per descrivere la propria condizione o per delineare le caratteristiche della medicina. Marcel Proust, nel suo romanzo *Alla ricerca del tempo perduto*, racconta che all'interruzione delle cure segue – nella sua narrazione – una sorprendente abbondanza di metafore, che dimostrerebbero una sua disposizione nevrotica. Kay Jamison ha raccontato le fatiche e addirittura gli orrori della malattia nel suo testo *An Unquiet Mind*: la depressione è al di là delle parole, dei suoni e delle immagini. E, in accordo con Styron, ricorre alla metafora di *a morderous cauldron*, un calderone assassino, per parlare della situazione che sta vivendo, con una tendenza a considerare la possibilità del suicidio, al quale entrambi erano stati vicini. Un'ulteriore frequente associazione è quella di genialità ed epilessia, considerata e chiamata «malattia sacra».

La consapevolezza della povertà della lingua quando si vuol provare a descrivere la malattia, e il dolore fisico e mentale, è stata osservata da Virginia Woolf,⁶⁴ che scriveva: «Prova a far descrivere ad un sofferente un suo dolore nella testa e il linguaggio risulterà asciutto». La scrittrice Flannery O'Connor, affetta da un *lupus* eritematoso, lo descrive come «il volo di una farfalla» e con un gioco di parole dice «il lupo, che mi fa paura, è dentro di me, e strappa lo spazio».

Sandblom ricorda anche la vicenda della scrittrice danese Karen Blixen, la quale nella sua raccolta di novelle dal titolo *Sette storie gotiche*, scrisse: «Ogni dolore può essere sopportato se lo si narra, o se ne fa una storia».

Da questa citazione di Karen Blixen proviamo a muovere verso le narrazioni dei pazienti e dei curanti, per vedere se e come esse operano nella malattia e nella cura.

5. Metodologia: la «ricerca qualitativa»

Al fine di effettuare una ricerca sull'uso e la presenza delle metafore nei racconti dei pazienti è stato stilato un protocollo di ricerca, all'interno dell'ambito delle scienze sociali e comportamentali, e si è chiesta l'autorizzazione e l'approvazione all'*Institutional Review Board*, il comitato incaricato della valutazione dell'eticità dei protocolli di ricerca.⁶⁵

⁶⁴ Sandblom indica in particolare due opere della scrittrice, *Mrs Dalloway*, del 1925, e *On Being Ill*, del 1930.

⁶⁵ Questa parte della ricerca è stata svolta tra il mese di ottobre del 2005 e il mese di febbraio 2007 presso il «Center for Clinical Bioethics» della Georgetown University di Washington D.C.

Per ottenere l'approvazione del protocollo si devono specificare contenuti, tempi e modi della ricerca, e la struttura dell'intervista che si intende proporre a pazienti e curanti. Questo tipo di ricerca è considerato «ricerca qualitativa» e tra i metodi qualitativi si è fatto uso del cosiddetto metodo fenomenologico.⁶⁶

Una volta che la ricerca è stata approvata, ho iniziato a incontrare e intervistare pazienti e curanti presso alcuni reparti dell'ospedale di riferimento, il *Georgetown University Hospital*, parte della Georgetown University di Washington D.C. Il campione individuato prevedeva indicativamente il coinvolgimento di trenta pazienti e altrettanti curanti: per quanto riguarda i primi si è raggiunto il numero previsto, mentre il numero dei curanti incontrati è stato soltanto di dieci.

I reparti individuati come luoghi possibili per le interviste erano la *Neurosurgery Unit*, il reparto di neurochirurgia, l'*Infusion Therapy Unit*, il centro diurno per la chemioterapia, l'*Infectious Disease Unit*, il reparto per le malattie infettive, e il *Capital Hospice*, un *hospice* di Washington D.C., che al momento rappresenta un importante centro di riferimento per quanto riguarda le cure palliative per il *Georgetown University Hospital*.

A seguito di tale attività di interviste, e alla rielaborazione di quanto raccolto, si è poi proceduto a interpretare i dati raccolti e si è fornita un'analisi critica dei risultati ottenuti.

Si è scelto di condurre questo tipo di studio dal momento che le metafore sembrano essere una modalità interessante di esprimere i mutamenti che sono in gioco nella situazione di malattia: attraverso le metafore pare possibile cogliere tali cambiamenti e cercare di comprendere quindi il nuovo «mondo della vita» dei pazienti. Questi primi approcci alla storia e alla persona del paziente sembrano promettenti anche per il fatto che mediante essi si potrebbero individuare nuove possibilità e modalità di comunicare con i pazienti e di ascoltare le loro storie.

La metodologia che si è deciso di adottare è stata l'intervista, che ha permesso l'incontro diretto delle persone e l'ascolto della loro narrazione: questa mi è parsa la modalità più indicata per provare a entrare nelle diverse storie individuali.

La scelta dei reparti è stata dettata dalla possibilità di conversare con pazienti che dovevano trascorrere tempi lunghi di attesa in quei reparti, ad esempio perché stavano ricevendo un trattamento farmacologico la cui somministrazione sarebbe durata a lungo, o perché dopo un intervento dovevano stare a riposo nel loro letto. Nel caso del reparto di malattie infettive la scelta è stata motivata dal fatto che molti dei pazienti erano stati già coinvolti in attività di autonarrazione e quindi avevano già l'abitudine di raccontare la propria storia.

⁶⁶ Cfr. M. J. MORSE - P.A. FIELD, *Qualitative Research Methods for Health Professionals*, Thousand Oaks (CA) 1995.

La formulazione di un questionario aperto era finalizzata ad accostare il racconto delle diverse persone a partire da una struttura comune.⁶⁷

Le domande rivolte ai pazienti erano molto semplici, e prevedevano ad esempio le seguenti: come stai? Perché sei all'ospedale? Come è cambiata la tua vita da quando ti è stata diagnosticata questa malattia? Se hai un'immagine della tua malattia me la puoi raccontare e descrivere? Che cosa significa per te questa immagine?

Le domande rivolte ai curanti – che possono essere infermiere e infermieri, medici, assistenti sociali, psicologi, fisioterapisti – sono state le seguenti: quando ascolti il racconto di un tuo paziente a proposito della sua malattia, ci sono immagini o metafore che la o il paziente usano per rappresentare la propria malattia e per descrivere la propria esperienza? Ci sono immagini che tornano più di frequente? Riutilizzi queste metafore per comunicare con il tuo paziente? Che tipo di linguaggio utilizzi durante la visita e la cura di un paziente? Si tratta di un linguaggio descrittivo, molto diagnostico, figurativo? Utilizzi liberamente immagini per parlare con un paziente della sua malattia? Quali sono gli elementi che determinano la tua scelta linguistica durante queste comunicazioni? Tieni conto ad esempio della maturità del paziente, della sua educazione o della sua cultura, delle sue condizioni psicologiche e del suo stato emotivo, del tempo disponibile, della sua condizione sociale, o di qualche altro elemento?

6. *Raccontare un caso: ogni caso è una storia*

Un caso, è stato osservato da Jerome Bruner, emerge sempre attraverso una forma narrativa. Forma narrativa, del resto, possiede *in primis* il racconto che il paziente fa della propria storia e della propria vicenda ed è a questa «versione soggettiva» della storia del paziente che si intende qui dar parola e spazio, mettendola in parallelo ai racconti che i curanti fanno delle storie dei pazienti.

Qui di seguito sono riportate le storie dei pazienti che ho incontrato e intervistato e i racconti di alcuni curanti.

a. I racconti dei pazienti

– Donna di 31 anni, reparto di neurochirurgia

Quando mi capita di avvertire un dolore forte, come oggi, mi sento frustrata, innanzitutto, perché non sono abituata a vivere questa condizione. Se corro mi apprezzo davvero, perché mi metto alla prova sul serio; mentre quando faccio solo cose limitate mi sento frustrata, perché sono un'atleta. Lo so che i medicinali di generi diversi e altre cose hanno un ruolo impor-

⁶⁷ Il protocollo di ricerca è stato approvato con il titolo *How we understand illness, how we represent it. Narratives of illness.*

tante rispetto a come ci sentiamo, ma esser qui lo avverto come una cosa spiacevole, sporca ... Qui ci sono molte persone e molti stress che non posso controllare. Prima dell'operazione ho fatto molte ricerche in internet: adesso ho 31 anni e non ho bambini, ma ne vorrei avere. So che ho dei limiti. Perciò sono stata seguita da un analista. Adesso tutto è passato. La mia consapevolezza era che il dolore e il resto stavano peggiorando, l'ho detto al mio medico e lui ha deciso che era opportuno fare un'operazione e a quel punto anch'io la volevo fare. Ho detto alle infermiere: per favore ditemi che cosa succederà, passo per passo. Tra un mese probabilmente comincerò la riabilitazione, nel giro di alcuni mesi dovrei poter riprendere a fare jogging e lo desidero proprio. È come esser giù.

Aveva paura dell'operazione? Aveva qualche paura in particolare?

Beh, ero molto nervosa, ma c'era mia madre con me. Ho avuto delle visioni durante l'operazione, non ero totalmente assente: io credo in Dio e in Gesù, ma credo anche in altre cose. Se dovessi scegliere un'immagine rappresentativa della mia esperienza sceglierei quella del corridore: io ero un'atleta, mentre adesso riesco solo a camminare attorno al bancone delle infermiere.

– Donna di 57 anni, day hospital oncologico

Che cosa è cambiato dopo aver scoperto la malattia?

Beh ... io sono di Denver, Colorado, e sono la mamma di nove ragazzi. Il mio figlio più giovane ha 22 anni e quando ho saputo della malattia gliel'ho detto e tutti i miei figli sono tornati e mi hanno detto che mi potevano aiutare. Hanno fatto il trasloco, hanno fatto tutto loro, e mi sono trasferita a Washington con mia figlia, dove lavora suo marito. Loro due mi hanno portata qui a fare la chemioterapia. La prima volta che l'ho fatta mi sentivo così male, avevo perso il colore della pelle in alcuni punti e tutte queste cose erano successe a causa della chemioterapia, le mie gambe – guarda questo bianco [la paziente è afroamericana, e mi mostra punti sbiancati sulla sua pelle nera] – mi facevano sentire così malata. Poi sono dimagrita, molto dimagrita, e il mio corpo è diventato come lo vedi adesso. La prima volta mi sono misurata la febbre e non riuscivo neanche ad andare in bagno. La seconda volta non è andata così male, io e mia figlia abbiamo pensato che il mio corpo stava cominciando ad abituarsi. Lei è un'infermiera e ha pensato che quella del ricovero fosse una buona idea. L'ultima volta è andata un po' meglio. Tutte queste cose mi deprimevano moltissimo, non ero mai stata così depressa in vita mia. Mio figlio e mia madre sono venuti da Savannah George e chiaramente io non volevo che lei mi chiedesse come mi sentivo, perché avrebbe pensato: «Sei molto depressa». Mi avevano dato da cinque settimane a cinque mesi di vita. Io avevo voglia di tornare a casa. Ho detto che mia madre stava venendo a trovarmi da Savannah, ad ogni modo, e sarebbe stata qui, e

allora io decisi che non potevo essere così depressa. Mia madre ha 83 anni ed è troppo vecchia per dover avere a che fare con una figlia ammalata. [Arriva l'infermiera con la flebo della chemioterapia] Oh, sta arrivando il ragazzo cattivo (*It comes the bad boy*) – questa è la chemioterapia, è una dose che dura tre ore. Prima mi preparano per la chemio, e poi me la fanno. Ma torniamo a qualcosa di normale. Quest'ultimo Natale mi sono svegliata vomitando, e mi sentivo così male, proprio ammalata. Mi hanno chiesto se volevo venire qui ed ero molto agitata. Ma ... come ti chiami, che non ricordo più?

– Donna di 57 anni, neurochirurgia

Ho un tumore al seno e ora ho delle metastasi al cervello. Immaginati una bella donna con dei lunghi capelli castani: adesso puoi vedere questo corpo distrutto ... Ma ora ogni giorno è una tazza.

– Donna di 39 anni, day hospital oncologico

Io ho un tumore. È la terza volta che mi sottopongo alla terapia, sento solo stanchezza. Ho molto sostegno da parte della mia famiglia, mio marito e i miei due bambini, e molto aiuto da parte degli amici. Non sono mai sola!

– Donna di 43 anni, reparto di malattie infettive (per un day hospital)

Come ha scoperto la Sua malattia?

Adesso ho 43 anni. A 22 anni vivevo in Louisiana, dove una legge prescriveva che chi si voleva sposare doveva fare delle analisi per verificare l'eventuale presenza di malattie. Io mi volevo sposare, avevo già due bambine, e dalle analisi risultò che ero sieropositiva. La settimana successiva scoprii che anche la mia prima bambina lo era. Può immaginare la mia condizione. Potevo trasmettere ai miei figli un problema e non ero disposta ad accettarlo. Perciò pensavo che mia figlia non aveva ricevuto da me la malattia, ma che la malattia era qualcosa che era capitato, così. Pensavo che sarei potuta morire, da un giorno all'altro, e quindi avevo sbalzi d'umore continuamente, andavo su e giù. Vivevo con l'idea che da un momento all'altro sarei morta, con quest'incubo incombente e con questo segreto terribile. La mattina mi alzavo con quest'idea che sarei morta, poi andavo a lavorare e facevo come se niente fosse. La vita quotidiana andava avanti, ma dentro mi sentivo morire. L'unica persona che sapeva della mia malattia era mio padre, mia madre no, lei vive lontana. Sono arrivata anche al punto di tentare il suicidio.

Dopo questo episodio ho cominciato a curarmi e le cose sono andate meglio: ho trovato un nuovo compagno e gli ho raccontato della mia condizione. Lui mi disse ok, così abbiamo cercato una casa assieme, ne abbiamo trovata una grande e ci siamo andati a vivere. La mia decisione

di avere bambini è stata molto contestata, ma io volevo aver rispetto di me stessa. Nella mia testa dipendeva tutto da me. Così ho avuto altri due bambini, che stanno bene e sono sani. Il momento più duro è stato l'autunno del 2004, quando mia figlia contrasse un'infezione molto grave. I medici mi avevano detto che stava per morire, che le sue condizioni erano così degenerate che era ormai questione di poco tempo. La tenevo per mano, e lei sapeva che ero lì. La mia famiglia sapeva che non accettavo quel che le stava succedendo e che ero consapevole di tutto. Ti puoi immaginare una ragazza di 20 anni che già era iscritta al college e stava per morire? Poi lei ce l'ha fatta, ha superato quel momento, e devo ringraziare tutto il personale del reparto di terapie intensive. Lei è viva, viva! Ieri siamo andati alla chiusura del suo primo semestre.

Adesso passiamo molto tempo tutti assieme, più di chiunque altro al mondo. Con i miei figli ci ritroviamo a tavola tutti i giorni, stiamo assieme, e questo è bellissimo, e parliamo. Ho riavuto una parte della mia vita. Se dovessi scegliere un'immagine, sceglierei il mio divano: abbiamo un bel sofà nel soggiorno, l'ho cercato per giorni e giorni, ci sediamo sul sofà e parliamo. Adesso so che se anche non fossi lì, dove c'è quel divano ci sono anch'io, ci siamo tutti noi.

- Uomo di 44 anni (incontrato nella scuola-laboratorio dove lavora il vetro e tiene corsi sulla sua lavorazione artistica)

Ho scoperto di avere l'Aids a 22 anni. La mia vita è cambiata completamente dopo che mi è stato diagnosticato che ero sieropositivo. La malattia mi ha dato potere, perché dopo che mi è stata fatta la diagnosi ho deciso che cosa fare della mia vita: ho iniziato a lavorare con il vetro e a fare sculture, e così sono diventato un artista.

C'è qualcuno dei Suoi lavori che può rappresentare la Sua esperienza?

Tutta la mia arte riguarda la malattia e la cura. Nelle mie sculture ricorrono la croce e la fiamma, e spesso le persone le interpretano come simboli religiosi: invece per me il più, la croce appunto, è il segno della sieropositività, il meno quello della sieronegatività, e la x quello dell'incertezza. Ho preparato alcune sculture in serie con questi diversi segni. Un'altra figura che uso e amo molto è la fiamma: per questa mi è stata d'ispirazione la fiamma che brucia sulla tomba di J.F. Kennedy, che mi ha sempre colpito. Questa è la foto di uno dei miei lavori, che ho realizzato dopo la morte di mia madre, alla quale ero molto legato: il «reliquiario positivo», un nido con alcune uova sotto una campana di vetro trasparente, con una parte della mia storia scritta in oro tutt'intorno, e una croce rossa sopra, segno della sieropositività.



Fig. 1. Tim Tate, *Positive Reliquary*.

- Uomo di 40 anni, neurochirurgia

Come sta? Perché è qui?

Una settimana fa mi sono accorto che c'era qualcosa che non andava. Ho avvertito che non riuscivo più a fare alcune cose e mi sentivo debole. Mi stavo lavando i denti e all'improvviso non sono più stato capace di comunicare, di camminare e di parlare. Adesso mi sento in una situazione di disagio e mi sento incerto.

- Donna di 41 anni, neurochirurgia

Come sta? Perché è qui?

Mi hanno diagnosticato la sclerosi multipla, un paio di settimane fa. Adesso, in queste ultime due-tre ore sento molto caldo. Mi sento agitata e non so che cosa fare. Ho famiglia, io e mio marito abbiamo tre figli. Se dovessi scegliere un'immagine, vorrei un'immagine felice.

- Ragazza di 12 anni⁶⁸

«Ho imparato la pazienza, l'empatia e il coraggio. Non cancellerei una singola malattia, sensazione o disagio, né qualsiasi altro incidente».

- Donna di 38 anni, day hospital oncologico

Ho un tumore ai denti, perciò mi hanno fatto radioterapia alla testa e chemioterapia. La diagnosi mi è stata fatta la scorsa estate. Ho pensato: ecco, sto per morire.

Che cosa è cambiato dopo questa scoperta, dopo la diagnosi?

La mia fede è cambiata profondamente, io sono cattolica. Adesso mi piace stare con i miei figli, non li rimprovero più, sono contenta di poter stare con loro. Cerco di vivere meglio. Per quanto riguarda la mia malattia non sento dolore, non mi sento male. Se dovessi scegliere un'immagine credo che prenderei quella del mare con le colombe (*the sea with palm-trees*, in spagnolo).

È un ricordo del suo paese, dell'Equador?

Sì, là c'è il mare.

- Uomo di 45 anni [durante un incontro con un pubblico di studenti di medicina, per sensibilizzare alle problematiche mediche e sociali dell'Aids]

Voglio parlarvi dal cuore.

La mia vita è cambiata grazie all'Hiv. Voi dovete cercare di capire quali sono i bisogni del vostro paziente. Talvolta si diventa creativi, con la malattia. Ogni giorno della mia vita che mi risveglio è un dono. Quando le persone mi chiedono: perché fai questo lavoro, perché fai parte di un'associazione che si occupa dei malati di Aids?, gli rispondo: perché un mio amico è morto di Aids e in questo modo mi sembra di onorare la sua memoria. Ho una valigia con il logo «sieropositivo» e so che la devo portare. Se sei sieropositivo diventi responsabile per gli altri e ti curi di loro. Si fa un percorso.

C'è un proverbio spagnolo che dice: quando il destino ti dà un limone, che è così aspro, tu ci devi aggiungere acqua e zucchero per preparare una limonata. Quando ho detto ai miei genitori in Venezuela che ero omosessuale, mia madre ha risposto: «Bene, così adesso so chi devo chiamare quando voglio arredare casa», ma quando gli ho detto che

⁶⁸ Questa ragazza soffre dalla nascita di una malattia rara, la sindrome di Goldenhar, in forma molto severa: questa storia costituisce un'eccezione, dal momento che la ragazza è un'adolescente e non una persona adulta. Il racconto in questo caso è stato messo per iscritto e letto a scuola, davanti ai compagni di classe, e mi è stato portato da una persona della sua famiglia, dopo aver chiesto il permesso a lei e ai genitori.

ero sieropositivo sono rimasti in silenzio e hanno avuto bisogno di molto tempo per accettarlo. Ma mi hanno sempre aiutato. La gente deve abituarsi alla presenza dell'Hiv e quindi noi ne dobbiamo parlare.

– Uomo di 50 anni, day hospital oncologico

Ho un tumore alla mammella e ai reni. Per questo mi hanno operato e poi ho fatto chemioterapia.

Mi è stata fatta la diagnosi nel dicembre 2001 ed era una diagnosi di tumore al seno: mi hanno fatto una mastectomia, poi i medici si sono accorti che anche i reni erano stati interessati dal tumore.

Ho fatto la chemioterapia già per 11-12 cicli: per alcuni giorni mi sento come se avessi l'influenza e mi sento stanco.

Che cosa è successo e che cosa è cambiato dopo aver scoperto il tumore?

Un sacco di cose! Non sono più stato in grado di lavorare, ero un uomo d'affari ed ero abituato a lavorare più di 40 ore a settimana. Adesso sono l'uomo di casa, il casalingo, per così dire. Per certi aspetti però ho cominciato a fare altre cose: ho potuto viaggiare, ho anche visitato l'Italia! Per molti anni avevo pagato i contributi.

Se considero un'immagine che mi rappresenti, prendo quella della mia famiglia – noi siamo una famiglia allargata, ho due figli anche se non vivono con noi. Adesso ci siamo io e mia moglie.

– Uomo di 41 anni, neurochirurgia

Come sta? Perché è arrivato qui?

Mi sento meglio, adesso. Sono stato operato due giorni fa, mi hanno operato alla schiena, per una stenosi spinale. C'era una cattiva funzionalità, non funzionavo più, e volevo avere una miglior qualità di vita. Ho famiglia, tre bambini di 4, 8 e 9 anni. Volevo tornare a vivere. In questi quattro mesi non ero più in grado di lavorare, perché avevo troppo male, ma adesso mi sto riprendendo. Non sono abituato a descrivere la mia esperienza attraverso immagini, ma posso dire che era come un mostro, una cosa gigantesca. I miei amici mi dicono: «Eri l'uomo più forte che noi avessimo mai incontrato».

– Donna di 75 anni, neurochirurgia

Come sta?

Ho mal di testa e mi hanno dato un analgesico. Sentivo una forma di pressione sulla schiena e sulla colonna vertebrale. Adesso devo stare in un letto piano. Mi posso muovere ruotando avanti e indietro. L'operazione mi è stata fatta tre giorni fa e adesso faccio più fatica a masticare che

a deglutire. Mi sento molto debole e ho mal di testa. E la mia schiena è molto provata. Avevo un dolore in fondo alla schiena e alle gambe e passavo da un medico all'altro. Adesso non sono in grado di stare seduta, posso solo stare sdraiata. Avere accanto mio marito è una benedizione!

- Donna di 40 anni (durante un incontro universitario rivolto ad un pubblico di medici e studenti, per presentare le problematiche mediche, assistenziali e sociali dell'Aids nei paesi africani)

Avevo 27 anni quando ho contratto il virus dell'Hiv ed è successo durante il mio primo rapporto. Io non ero un mostro. Nella mia città abbiamo fondato una associazione e produciamo oggetti, che poi vendiamo: lavorando assieme ci sosteniamo e condividiamo le nostre esperienze. In Africa 1000 donne al mese sono affette dal virus. E noi possiamo dare loro speranza e farle tornare a sperare.

- Uomo di 47 anni, neurochirurgia

Come sta? Come mai è stato operato?

Due mesi fa ho fatto una visita neurologica, su consiglio del mio medico di famiglia: sono stato visitato da uno specialista e lui mi ha indicato una lista di chirurghi. Il dr. ... mi ha operato qui a Georgetown: mi ha parlato come a un essere umano. L'operazione è stata due giorni fa. In passato avevo già fatto alcune operazioni: avevo un problema all'interno dell'orecchio e avevo mal di testa. Allora facevo un altro lavoro, adesso faccio il meccanico. Il mio chirurgo ha fatto proprio un bel lavoro, con precisione, e tutto è stato fatto al meglio. Le mie gambe bruciavano, quando camminavo.

C'è un'immagine che possa rappresentare la Sua esperienza?

Tu cerchi un'immagine, intendi un'analogia? Potrei dire che è come quando vai dal barbiere e lui fa un ottimo lavoro. Un'altra analogia potrebbe essere quella con i politici, quando ti promettono che faranno qualcosa, «raggiungeremo questi obiettivi»: qui mi hanno promesso questo [e disegna con il dito una linea piatta] e hanno fatto questo [e con il dito traccia una linea come la precedente, ma più in alto].

- Uomo di 55 anni, neurochirurgia (la moglie è seduta accanto al letto, e prende parte attiva alla conversazione, talvolta completando le frasi che il marito ha iniziato)

Come sta? Per quale ragione è qui?

Tutto è cominciato nel marzo 1999. Io stavo lavorando in Maryland. Ero all'ufficio postale ed ero felice del mio lavoro. Avevo incontrato questa donna meravigliosa.

[Lei: Ci siamo sposati nel 1994. Lui era sul divano.]

Ero molto stanco: era un giorno come oggi, un po' ventoso, ma non troppo freddo. Tornai in ufficio, per finire le consegne del giorno. Mi sono dovuto sedere un momento, e alla fine mi sono addormentato. La sera quando lei è tornata, si è sorpresa abbastanza e mi ha misurato la febbre, che era alta. Sono andato da un neurochirurgo, che mi ha fatto una risonanza magnetica quella sera, e mi trovarono un tumore – Fu lei a dirmi che avevo un tumore. Avevo molta paura: aiutami in questo disastro! Non bisognerebbe aver paura, ma è difficile non averla. Mi operarono il 25 marzo 1999. Il 15 luglio 1999 tornai a lavorare. Poi nel 2000 andai in pensione, anche se non so davvero perché. E l'uomo era fuori di testa, in quel periodo, questo lo posso ben dire.

[Lei: È come sulle montagne russe ...] Per me questo è un viaggio spirituale. Quando lavoravo là ero un uomo forte. Adesso tutto quel che faccio è seguire conferenze. A gennaio, due mesi fa, siamo andati a ballare, perché siamo appassionati, tutti e due.

[Lei: Noi due ballavamo più di tutti gli altri.]

La vita va avanti, finché finisce. Adesso non sono preoccupato per la morte, perché ho fede in Gesù e in Dio.

– Uomo di 63 anni, neurochirurgia

Come sta?

Sono stato operato mercoledì scorso. Ho un tumore al cervello, e mi avevano detto che l'avrei dovuto togliere. Avevo perso in parte la mobilità della zona sinistra del mio corpo. Ero ricoverato in terapia intensiva, non potevo usare per niente la zona sinistra, a causa del fatto che il cervello era disconnesso dalla parte sinistra. È una malattia, e nessuno sa dove abbia origine, quale sia la causa. Tu non sai quanto possa essere problematica, né che cosa devi fare. Questa è la seconda operazione che faccio. Mi hanno asportato circa una buona metà del polmone destro. Il 6 marzo ero con un amico e non sono più riuscito a muovere il mio braccio sinistro, e tutta la mia parte sinistra. Pensavano che avessi un infarto e mi hanno curato come se fosse un infarto. Poi mi hanno fatto una risonanza magnetica. Noi tutti siamo esposti alla malattia e alla morte: è un'eredità umana. Viviamo finché è tempo d'andare. Io sono un testimone di Geova. Viene un giorno in cui non c'è più nulla. Tu devi fare il meglio che puoi e affrontare questa realtà. La malattia colpisce la vita delle persone, il loro pensiero, i loro punti di vista. Dobbiamo pregare, e fare il meglio che possiamo: bisogna cercare di convivere con questa condizione.

– Donna di 25 anni

Quando mi viene mal di testa mi sento la testa piena di aghi, o di spilli, e qualche volta mi sembra di avere degli aghi anche negli occhi. La

mia testa è stretta in un torchio, l'emicrania mi succhia energia e sento la testa come una scatola che risuona, tutti i suoni sono amplificati.

Ode all'emicrania

Il dolore corrompe il corpo, all'improvviso
 Muto e solitario
 Invade i sensi
 Occupando, assaltando, distruggendo
 I gesti si trasformano in echi
 La volontà è dissipata nella pressione delle ore
 E il vuoto viola l'essere
 Corrompendo le forme
 Frantumando i suoni
 Il rumore ... il rumore ...
 Avvelena la quiete
 In una dissonanza infernale
 Il mondo si trasforma
 In spine che gridano
 Che scioglierebbero l'essere della realtà confortevole
 Il dolore ... il dolore ...
 Persiste, insiste
 In una malevolenza incontrollabile.

– Donna di 58 anni, day hospital oncologico

All'inizio avevo un tumore al seno a livello di metastasi, perciò mi hanno fatto una mastectomia nel luglio 2001 e la diagnosi mi era stata fatta nell'ottobre 2000. Il mio seno mi soffocava, era come una palla, e si rompeva la pelle. Mi ero accorta che qualcosa non andava e non facevo niente. Avevo avuto una vita molto dura. Avevo un lavoro, ma poi sono diventata una senzatetto. Dopo la diagnosi volevo vivere più che mai. Non mi aspettavo di poter vivere così a lungo. Ho fatto cinque anni e mezzo di terapia. Mi hanno dato un farmaco speciale che mi può tenere in vita per un certo tempo.

Come potrebbe rappresentare la Sua esperienza?

Questo è un mondo di vita e di morte. Tu sei nella categoria di quelli che stanno per morire, e ti senti separata dalle altre persone. Queste persone vivranno, queste persone moriranno, e tu sai dove sei: è uno spartiacque.

– Donna di 74 anni, affetta da morbo di Parkinson

Io non posso prendere l'aereo, perchè dovrei comperare due biglietti, uno per me ed uno per il mio fidanzato [questa donna indica con questa immagine la sua malattia], il mio fidanzato che viene sempre con me, lo sai? Mi tiene sempre compagnia, mi sta sempre addosso ... Io ogni sera vado a ballare, sai ... [e si muove con le braccia aperte a destra e a sinistra].

- Donna di 78 anni, durante la cura di un tumore

Credimi, a volte è proprio una gran fatica ... è una vita sospesa. Non c'è molto da dire e non interessano le soluzioni che le diverse persone ti vengono a proporre. È importante che le persone ti stiano vicino.

Stai facendo chemioterapia?

Eh sì, questa è la settimana del diserbante ...

- Uomo di 65 anni

Come sta?

Ho avuto dolori fortissimi per alcuni giorni e mi hanno detto che ho un'ernia al disco. Avevo la sensazione di avere la gamba bollita. Ora il dolore è sordo, di sottofondo.

- Donna di 50 anni, neurochirurgia

Avevo un disco [della colonna vertebrale] fuori posto nella parte bassa della mia schiena. Sentivo degli spilli nel disco superiore e pressione sui nervi. Avevo dolore alle gambe e nei piedi. Mi hanno dato un analgesico, ma ha funzionato solo un po'.

Potrebbe descrivere il dolore che ha provato?

È come una pressione, come qualcosa che stesse torcendo la mia schiena o anche come essere accoltellati. All'inizio era come un dolore che sentivo nei piedi e che adesso sta calando. Domani dovrebbero operarmi, all'altezza del quinto disco.

- Uomo di 60 anni, neurochirurgia

Adesso sto meglio, prima erano soltanto dolori, ma ora va molto meglio. Hanno capito che cos'è e stanno provando a curarlo.

Come potrebbe descrivere questo dolore?

È più forte di un dolore alla schiena: non si riesce a stare in piedi quando senti un dolore così. Senti caldo e come se fosse molto bollente.

- Donna di 48 anni, neurochirurgia

Mi facevano male le gambe e io ho un tumore: le mie gambe mi stavano dicendo qualcosa. In questi ultimi 4 anni ho avuto due tumori, uno al cervello e l'altro al polmone. Adesso non ho pazienza, mentre prima ero una persona molto paziente. Il mio consiglio è: prendi ogni giorno come un tempo a sé. Ho tre figli, che hanno 30, 26 e 18 anni.

La aiutano e Le danno sostegno?

Sì, ma questo è quello che gli ho insegnato.

- Uomo di 45 anni, day hospital oncologico (la moglie è seduta vicino a lui)

Come sta?

Adesso sto bene. A dicembre 2005 non stavo bene, e la diagnosi mi è stata fatta nel gennaio 2006. Ho un tumore alla lingua. Dopo la diagnosi non sono tornato a lavorare e ci sono stati alcuni cambiamenti a livello fisico causati dalla terapia: dopo che la faccio mi sento più stanco. Anche la mia prospettiva è cambiata: sei anni fa ho avuto una leucemia, quindi abbiamo già avuto quest'esperienza. Questa volta le possibilità di successo non sono così buone. Sappiamo cosa aspettarci.

- Uomo di 55 anni, day hospital oncologico

Mi può raccontare la Sua storia?

Cominciamo dall'inizio. Trovavo del sangue nelle urine ma succedeva solo raramente. Nel gennaio 2006 sono andato dal mio medico di famiglia per fare un'analisi: lui è il mio medico di famiglia da 20 anni. Mi consigliò di trovare un urologo e di fare una biopsia. Alla fine ho fatto due biopsie: dal momento che la prima non aveva dato risultati il mio medico pensò di fare una colonscopia. Così scoprimmo un tumore alla prostata. Sono stato operato, mi hanno fatto una sezione della prostata e del colon: questo medico era chirurgo e oncologo. A gennaio ho iniziato la chemioterapia.

E come si sente adesso?

Sto male, l'impatto generale della terapia è un disastro ... 24 ore dopo aver iniziato la terapia cominciano i disturbi. Per tre giorni si è fuori uso, il primo giorno dormo per tutto il tempo e poi comincia ad andare meglio.

Che cosa ha provato dopo che Le hanno comunicato la diagnosi?

Ansia e paura, pensavo di star per morire. Ho cominciato la terapia in un altro ospedale e lì ho avuto un'esperienza decisamente negativa. Ho incontrato tre diversi medici, che non comunicavano tanto tra di loro. Quel che mi attrae qui al *Lombardi Cancer Center* è proprio la comunicazione. Ci sono arrivato alla fine di settembre. Nell'altro ospedale due chirurghi diversi mi hanno dato due diverse informazioni: la mancanza di comunicazione ha una forte influenza su di me e là c'era un difetto di comunicazione! I diversi reparti ripetevano e riscrivevano ogni volta la cartella clinica.

Quindi pensa che la comunicazione sia importante?

La comunicazione è estremamente importante! Io sono un consulente informatico. Ho trovato molte analogie tra quel che ho vissuto nell'altro ospedale e il mio lavoro: tendenzialmente non c'è comunicazione tra le persone, ma così è impossibile che l'organizzazione lavori e che le cose vadano avanti. Ciascuno lavora per sé e non c'è interazione.

Ha famiglia?

Sì, ho due figli, ma non in zona. Qui ci sono degli amici che si prendono cura di me.

- Donna di 55 anni, neurochirurgia (nel letto di fianco al suo c'è il marito, anche lui ricoverato; durante l'intervista dormiva, perciò il racconto è stato fatto dalla moglie, che narrava la «loro» storia)

Sono originaria del Nebraska, poi ho vissuto a Phoenix, in Arizona, e adesso viviamo a Lexington Park. Mio marito otto anni fa ha avuto un'idrocefalia, poi hanno scoperto che aveva una broncopolmonite. Siamo andati da alcuni specialisti, per farlo visitare. Ho scoperto quello che avevo grazie alla risonanza magnetica. Ho avuto un attacco forte e così abbiamo deciso di fare l'operazione. Ho fatto una nuova risonanza magnetica con un anestesista. Mio marito aveva un appuntamento con il medico e gli ha detto che dovevo fare questa operazione. Io l'ho fatta ieri, mio marito invece è stato operato lunedì, e io volevo esser qui per poterlo seguire. Adesso il dolore è normale, prima era terribile: avevo dolore alle scapole, alle braccia, e cinque anni fa mi sono cominciati degli spasmi alle mani: mi hanno fatto dei trattamenti steroidei. A giugno ha raggiunto il colmo! Io piangevo, letteralmente.

Come lo potrebbe descrivere?

Forse come qualcosa che ho ignorato per molto tempo. Quando avvertivo il dolore, ero come al di fuori della mia vita. Lui è così preoccupato per me, perché non può fare niente ... è un grande sostegno potersi stare vicini. Siamo insieme da 35 anni e mezzo! Qui c'è uno dei nostri nipotini e perciò lo volevamo vedere.

b. I racconti dei curanti

- Cappellana in un hospice, 55 anni

Lavoro molto con pazienti di origine spagnola. Conosce la santoria di Cuba? È un insieme di tradizioni religiose diverse. Loro parlano della madrina e con questo nome indicano una persona che aiuta, è una divinità dei morti e della saggezza. Mi sono chiesta: come posso aiutare queste persone che soffrono? Io redimo il mio dolore e attraverso la mia redenzione aiuto altre persone a redimere il proprio. Ho studiato educazione

pastorale sanitaria e clinica. Nella religione Lakota la donna è il femminile di Cristo, l'incarnazione di Dio sulla terra. Con i malati noi collaboriamo, mano nella mano. Io mi vedo come un'ostetrica, questa è una metafora pertinente per questo tipo di lavoro: posso far nascere il bambino. Oggi si tende molto a introdurre dissociazioni, tra i diversi aspetti dell'essere umano, il corpo, la mente e l'anima.

– Cardiologo e geriatra, 70 anni

Viene un tempo in cui non siamo più capaci di guarire, ... dobbiamo allora diventare capaci di prendere per mano.

– Psicologo, 30 anni

Cerco di attuare una forma di terapia che posso indicare con l'espressione «Ti vengo a prendere dove sei». Per questo tipo di approccio si parla anche di terapia centrata sul paziente. La terapia è caratterizzata sempre da due tratti molto importanti, un primo di stampo etico e un secondo di stampo politico.

– Medico palliativista, 60 anni

Noi dobbiamo accompagnare per mano sino alla fine.

– Infermiera, 60 anni

Ho lavorato come infermiera in geriatria, per molti anni. Mi sono interrogata in questi anni sul significato delle storie nella maturazione personale delle infermiere e degli infermieri, a partire dall'atto dell'ascolto. Credo che le storie abbiano un grande potere, riscoperto in questi anni e approfondito in molti studi, anche nell'ambito delle cure infermieristiche. A partire da alcuni elementi si iniziano a raccogliere le storie e dalle storie, spesso, emerge la risposta per la situazione stessa. Alcune infermiere hanno descritto quel che hanno vissuto dopo l'uragano Kathrina di New Orleans come un inferno e come uno stato di annullamento. Non si conoscevano le condizioni dei pazienti e quelli che li avrebbero dovuti curare erano loro stessi sotto shock. Chi arrivava da fuori aveva almeno la possibilità di provare ad ascoltare i loro racconti e di poterli così confortare.

– Pediatra, 30 anni

Quando parlo ai bambini cerco di farmi capire, a volte cambio registro se ci sono i genitori e voglio dare allo stesso tempo qualche informazione anche a loro. Con i bambini uso un linguaggio molto descrittivo, fatto di figure, immagini, e cerco espressioni molto vivaci e molto colorate. A volte ricorro ai gesti per descrivere il dolore e cambio il mio modo di muovermi con il corpo, le espressioni del viso, del sorriso e degli occhi.

Altri curanti hanno ricordato alcune immagini, tra le quali ci sono anche metafore, utilizzate dai loro pazienti, che avevano detto loro «Ho una guerra civile nella mia testa», «la mia malattia è un cane pazzo», «il mio dolore è come un pesce».

«Ho paura di dormire», sono le parole usate da un paziente affetto da epilessia. Altri pazienti chiedono: «Perché sono ancora qui?».

Persone che stanno per morire parlano a volte del processo della morte come della nascita di un bambino. Altre immagini della morte, raccolte da persone dell'èquipe di cura di un *hospice*, riflettono l'idea del viaggio, espressa in maniere diverse: «sono pronto per partire», «mi devo preparare la valigia», «ho bisogno di andare a casa».

7. *Riflessioni a margine*

Nei racconti che ho ascoltato ci sono alcuni elementi costanti, che meritano di essere sottolineati.

Quasi sempre le persone conoscono la diagnosi e il nome della malattia che hanno e ne parlano in maniera esplicita, si tratti di un tumore, di una sindrome rara o dell'Aids e i pazienti, se interrogati, raccontano quasi sempre volentieri la propria storia. Soltanto alcuni chiedono di evitare di parlare di una situazione che è molto negativa e che probabilmente desiderano per questo soltanto allontanare: anche in questo caso, in realtà, a volte si utilizza un'immagine, quella dell'allontanamento o della separazione.

Innanzitutto si può dire che vi sono alcune immagini serene e positive, che potrebbero ad esempio indicare una condizione di accettazione, di convivenza con la malattia, mentre altre immagini sono di tipo negativo, pur in gradi e con modalità diversi.

Alcune di queste immagini e di queste metafore sono metafore di movimento: il viaggio, la corsa, le montagne russe, il viaggio spirituale, il ballo. Nei racconti viene spesso nominata la famiglia e generalmente le viene riconosciuta una funzione positiva, di risorsa, sostegno, accompagnamento: sembra che la relazione giochi un ruolo essenziale, anche rispetto alla nuova condizione che la persona malata sta vivendo.

Una differenza significativa è giocata dalla dimensione temporale della malattia: se una malattia è acuta e breve, se si è stati sottoposti ad operazione, se c'è dolore l'attenzione è molto concentrata su di un tempo limitato, come se il momento presente l'assorbisse interamente. Nei racconti, infatti, manca ad esempio il senso della propria storia, sono molto limitati i riferimenti ad eventi del passato anche recente o del futuro più prossimo. Nel caso invece di situazioni croniche, le persone sembrano essere attente alla ricerca di un modo di convivere con la malattia e nei racconti tornano più di frequente le metafore del viaggio.

Due persone, in particolare due donne, hanno descritto la medesima esperienza di chemioterapia in corso con due metafore molto vivide, che

rappresentano il trattamento stesso: una l'ha definita come «the bad boy», l'altra come «il diserbante».

Le metafore che descrivono una condizione di dolore sono molto frequenti: «Le mie gambe bruciavano», dice un paziente, ricordando i dolori provati prima di decidere di fare l'intervento chirurgico, un'altra afferma «Sentivo degli spilli ... come ci fosse qualcosa che stesse torcendo la mia schiena o anche come essere accoltellati»; un uomo dice «avevo la gamba bollita». Un mal di testa cronico viene descritto da una giovane paziente come «un'invasione».

In altri casi il modo di descrivere la malattia riflette diverse concezioni e interpretazioni che se ne possono dare, di tipo organicistico piuttosto che meccanicistico: un paziente, operato da poco per un tumore al cervello, parla della «disconnessione del cervello con la parte sinistra», un uomo dice «qualcosa non andava e volevo correggerlo», un altro ancora «non funzionavo più». Alcuni personalizzano una parte del proprio corpo – senza, almeno ad una prima apparenza, narrare del proprio vissuto corporeo – affermando «la mia schiena è molto stanca», «le mie gambe mi stavano dicendo qualcosa», o personalizzano addirittura la malattia, come nel caso della donna che parla del morbo di Parkinson definendolo «il mio fidanzato». Si riflette a volte una sorta di distanziamento dal proprio sé, a livello narrativo, quando la persona ricorda fasi acute della malattia: «E l'uomo era fuori di testa, in quel periodo».

Si osservano riferimenti significativi – impliciti ed espliciti – alla dimensione religiosa e spirituale, o alla propria fede: «ogni giorno è una tazza», «ogni giorno della mia vita che mi risveglio è un dono», «per me questo è un viaggio spirituale».

In alcuni casi dalle metafore emergono le immagini sociali della malattia, come nel caso della donna africana malata di Aids che afferma «Non ero un mostro», o le autorappresentazioni della malattia, per come la si percepisce a livello esistenziale o per come essa si manifesta da un punto di vista organico, o ancora si possono individuare le autorappresentazioni simboliche che di sé e del proprio ruolo esprimono i curanti.

A volte le metafore e le immagini che i pazienti utilizzano riflettono un'interpretazione più complessiva della malattia, o della morte: parlando di esse un paziente dice che sono «un'eredità umana»; una donna, dalla storia molto difficile, dice «questo è un mondo di vita e di morte. Tu sei nella categoria di quelli che stanno per morire, e ti senti separata dalle altre persone ... è uno spartiacque».

È notevole rilevare come esistano molte immagini e metafore che permettono di descrivere la morte e il processo del morire: spesso i pazienti parlano di una partenza e dicono anche di aver l'impressione di avere fretta e che non ci sia più tempo. In altri casi descrivono la morte come un prendere il volo, e la rappresentano con l'immagine dell'albatros.

Le metafore più interessanti rimangono indubbiamente quelle che emergono spontaneamente nel racconto dei pazienti, e non vengono sollecitate

attraverso una richiesta diretta, proprio perché riflettono percezioni e visioni che la persona ha reso proprie, in maniera consapevole o inconsapevole.

I curanti raccolgono moltissime di queste narrazioni, a volte pacate, altre volte molto dinamiche e violente, come nel caso del paziente che ha detto «ho una guerra civile nella testa», o della persona che ha descritto la propria condizione dicendo «la mia malattia è un cane pazzo». Tre dei curanti incontrati hanno utilizzato la medesima metafora, dell'accompagnare o tenere per mano, per rappresentare il proprio ruolo accanto ai pazienti. Uno psicologo ha presentato l'approccio terapeutico da lui adottato ricorrendo alla formula «Ti vengo a prendere dove sei».

Non sempre, però, si trova disponibilità a mettersi a riflettere su questi temi, da parte di chi cura: si chiude, allora, il circolo, che è anche un circolo ermeneutico, tra chi cura e chi viene curato? Quali caratteri particolari potrebbe assumere la comunicazione nel momento della cura?

8. *Etica medica narrativa*

In questi anni un'attenzione particolare è stata dedicata sia in ambito etico⁶⁹ che in ambito medico⁷⁰ alla dimensione narrativa: questo comune interesse è stato fatto proprio inevitabilmente anche dalla bioetica che, soprattutto laddove già c'è un orientamento ermeneutico e fenomenologico, ha messo in evidenza le dinamiche morali presenti nella narrazione e nella comunicazione durante il momento clinico. In queste riflessioni bioetiche si è sottolineata anche l'importanza che gioca il vissuto corporeo nell'esperienza della malattia e nella dinamica della cura, con rilevanti implicazioni su di un piano antropologico.⁷¹

Riferimento comune di coloro che adottano l'approccio narrativo in etica medica sono l'unicità umana, l'origine relazionale dell'identità e il potere del linguaggio di definire, descrivere ed esprimere quel che gli esseri umani cercano e possono sapere.⁷²

⁶⁹ Si veda ad esempio il bel lavoro di A. CAVARERO, *Tu che mi guardi, tu che mi racconti. Filosofia della narrazione*, Milano 1997.

⁷⁰ Si vedano V. CAGLI, *Malattie come racconti*, Roma 2004, e P. CATTORINI, *Bioetica e cinema. Racconti di malattia e dilemmi morali*, Milano 2006. Altri testi da segnalare sono V. MASINI, *Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, Milano 2005; G. GIARELLI et al., *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Milano 2005, e P. CATTORINI, *Un buon racconto. Etica, teologia, narrazione*, Bologna 2007.

⁷¹ Si vedano H. BRODY, *Stories of Sickness*, New Haven (CT) - London 1987, e R. ZANER, *Conversations on the Edge. Narratives of Ethics and Illness*, Washington D.C. 2004. Va detto che non sono mancati, all'interno del dibattito bioetico statunitense, i rilievi critici nei riguardi dell'approccio narrativo, basato sul ricorso al racconto di casi e storie: si vedano in particolare H. LINDEMANN NELSON (ed), *Stories and Their Limits. Narrative Approaches to Bioethics*, New York - London 1997, e T. CHAMBERS, *The Fiction of Bioethics: Cases as Literary Texts*, New York - London 1999.

⁷² R. CHARON - M. MONTELLO (edd), *Stories matter. The Role of Narrative in Medical Ethics*, New York - London 2002.

Attraverso l'accentuazione di queste dinamiche si è compiuto anche un movimento di riconoscimento della soggettività morale dei pazienti e quindi si è attribuito innanzitutto a loro il ruolo di «eticista», cercando di andar oltre le questioni esclusivamente bioetiche, sino ad abbracciare tutte quelle problematiche che sono più tipiche di un'etica della vita, nel senso di un'etica attenta all'esistenza: le visioni morali dei pazienti e dei loro familiari diventano così occasioni di crescita e maturazione morali per gli stessi curanti, in un processo reciproco e riflessivo.

Nell'analisi di Rita Charon e Laurie Zoloth la bioetica narrativa è stata accostata attraverso le lenti di due discipline, la teoria letteraria, nell'analisi in particolare della Charon, e il ragionamento testuale in filosofia, riletto dalla Zoloth. Le due bioeticiste adottano quest'approccio da un lato perché il mondo dell'eticista clinico è composto da particolarità, dall'altro perché «è uno dei contributi della teoria narrativa alla bioetica riconoscere che il discernimento morale è una forma di attività narrativa e che argomentazioni e principi sono formulati all'interno della specificità di racconti particolari, narrati da narratori particolari ad ascoltatori particolari». ⁷³ La teoria narrativa che le due autrici propongono è derivata da diverse tradizioni: la cultura rabbinica, la letteratura di Henri James, l'ambito religioso, la teoria narratologica e la pratica della medicina stessa.

La medicina narrativa, nell'interpretazione di Rita Charon, sarebbe finalizzata a riportare le abilità narrative all'interno della disciplina e della pratica medica odierna, ⁷⁴ soprattutto a seguito di alcune derive che essa sembra aver assunto, quali l'impersonalità, la frammentazione, la freddezza, l'autoreferenzialità e la mancanza di consapevolezza sociale. La dimensione narrativa ha componenti che la rendono importante anche per l'apprendimento: per questo recuperarla potrebbe essere importante per migliorare anche tra medici e curanti la conoscenza di sé e la capacità di fare autocritica e per favorire una forma di «nutrimento interiore».

Il mondo, afferma la Charon, si trasforma quando si riceve una diagnosi di malattia grave, perché «cambia la vita di tutti i giorni – con nuovi dolori, con pastiglie, con cadute, a volte con una sedia a rotelle – ma anche nelle dimensioni più profonde di significato: nei limiti, nei rifiuti, nelle separazioni, nei desideri ultimi». ⁷⁵ La malattia non è fatta solo di concetti astratti, dice la Charon, bensì anche di piccole e grandi questioni materiali, il dolore, l'isolamento, la solitudine, a volte la mancanza di speranza.

E in queste situazioni di malattia si ripetono e si sanciscono spesso forme di distanza e di divisione, ad esempio quella tra pazienti e medici, che sono meno forti invece nel rapporto di cura che si instaura tra pazienti e infermieri. Un'altra forma di divisione è quella che c'è tra malato e

⁷³ L. ZOLOTH - R. CHARON, *Like an Open Book: Reliability, Intersubjectivity, and Textuality in Bioethics*, in R. CHARON - M. MONTELLO (edd), *Stories Matter*, pp. 21-36, qui p. 26 (trad. mia).

⁷⁴ R. CHARON, *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, New York 2006.

⁷⁵ *Ibidem*, p. 21.

sano, che dipende da una costante ricorrente: Susan Sontag rilevava che «la malattia è il lato oscuro di una vita, una cittadinanza più onerosa». ⁷⁶ L'idea che esista uno spartiacque tra il malato e il sano è forte, e irrevocabile, dice la Charon, più di altre divisioni, quali potrebbero essere ad esempio le distinzioni di genere, etnia, classe, luogo, età o tempo.

La prospettiva narrativa in medicina – a detta di Kathryn Montgomery Hunter – andrebbe adottata a partire dalla ricostruzione della storia che costituisce il caso, che viene raccolta durante il colloquio clinico: ⁷⁷ una visione narrativa della medicina potrebbe aiutare a preservare la comprensione che i medici hanno dell'attività medica di cura e permetterebbe loro di apprezzare l'intersezione tra la loro vita e la vita e la morte dei loro pazienti. La storia del paziente può essere considerata anche prendendo atto del fatto che essa può essere restituita dal medico al paziente, riconoscendo che nessuna storia medica può essere una storia di vita. La storia del paziente è l'elemento che va valutato necessariamente nel momento in cui si deve decidere quale terapia e quale trattamento prescrivere al paziente: il modo con cui la persona malata integrerà nella sua propria storia di vita la narrazione del medico può giocare un ruolo rilevante anche nei confronti del percorso terapeutico che si dovrà intraprendere.

Le narrazioni personali, osserva la Bülow, sono di genere diverso e ricomprendono le storie di vita, gli aneddoti, le storie di casi e i miti: attraverso esse si possono fondere in un medesimo processo terapeutico le esperienze individuali e collettive. Alcuni sociologi per indicare questo tipo di pratiche hanno parlato di conoscenza esperienziale, dal momento che i gruppi di condivisione diventerebbero forme di comunità che apprendono attraverso l'esperienza. ⁷⁸

Una rilettura dell'etica narrativa a partire da una prospettiva psicologica e cognitiva è stata compiuta da Jerome Bruner. Bruner sostiene che ci sarebbe una struttura narrativa che permea e caratterizza le nostre vite e che ci si dovrebbe impegnare a riconferire umanità e a riconnettere alla vita la malattia e la sanità, piuttosto che pretendere di detecnologizzarle.

Nella sua analisi sulla narrazione, Bruner si chiede:

«che tipo di modelli sono i racconti? In che modo simboleggiano il mondo al di là delle cose particolari alle quali si riferiscono direttamente? ... Certo, soprattutto in quanto metafora. Ed è l'ossessivo potere della metafora che dà al racconto la sua spinta al di là del particolare, la sua spinta metaforica. Ma i racconti che cosa modellano metaforicamente? Certo non un semplice atto umano ... Le storie sono come *Doppelgänger* operanti in due mondi, l'uno un paesaggio di azione nel mondo, l'altro un paesaggio di coscienza, dove sono rappresentati i pensieri, i sentimenti e i segreti dei protagonisti della storia». ⁷⁹

⁷⁶ S. SONTAG, *Illness ad Metaphor*, New York 1977, p. 3.

⁷⁷ K. MONTGOMERY HUNTER, *Doctors Stories*, cap. 7, pp. 123-147.

⁷⁸ P.H. BÜLOW, *Sharing Experiences*.

⁷⁹ J. BRUNER, *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*, trad. it., Roma - Bari 2002, p. 29.

Narrare, sottolinea Bruner, è legato sia all'atto del raccontare che a quello del conoscere e le narrazioni sono dipendenti dal linguaggio così come dalle dinamiche sociali e da quelle culturali: la narrazione viene fatta spesso ricorrendo ai casi, ma questi devono essere ricollegati entro una dimensione temporale ben precisa. Forse anche grazie a tali strutture più definite e ricorrenti nella narrazione, succede che «le situazioni prototipiche arrivano a diventare metafore fondamentali della condizione umana».⁸⁰

Nelle narrazioni – osserva Bruner – si dà sempre per acquisita la presenza dell'ascoltatore, perciò se da un lato un racconto serve a definire un'identità e a sancirne l'autonomia morale, d'altra parte la relazione con le altre persone, e l'impegno che implicitamente ne deriva, è altrettanto essenziale all'atto narrativo. La ricerca di un equilibrio tra l'autonomia e l'impegno è definita da Bruner come il tratto caratteristico, pur all'apparenza difficilmente conciliabile, della condizione umana. La costruzione dell'identità, anche morale, non sembra perciò poter prescindere dalla capacità di narrare, che attinge sempre alle diverse forme culturali nelle quali siamo cresciuti e nelle quali viviamo immersi: talvolta le dimensioni dialettiche della cultura si riflettono nelle storie, nei racconti e nelle identità personali. «La narrativa, ora finalmente ce ne rendiamo conto, è davvero un affare serio – che sia nel diritto, in letteratura o nella vita».⁸¹

9. *Etica e creatività morale*

Le metafore e i racconti possono rivelarsi come uno strumento molto particolare della narrazione di una storia o di un'esperienza di malattia anche in una prospettiva morale. La sofferenza che la malattia porta con sé può essere infatti espressa dalla persona con modalità diverse, ad esempio nel lamento, con il racconto di una storia o ancora nella forma di un'interpretazione di questa stessa sofferenza, come succede quando si ricorre all'uso di una metafora.⁸²

Scrive Elaine Scarry:

«Il dolore fisico non soltanto resiste di per sé al linguaggio, ma oltre a ciò dissolve il linguaggio in maniera attiva, decostruendolo nel pre-linguaggio della grida e dei gemiti ... Per contro, essere presenti quando la persona che soffre riscopre la parola e riconquista così il suo potere di autooggettivazione è quasi un presenziare alla nascita, o alla rinascita, del linguaggio. Il fatto che sia tipico della persona sofferente passare da una manciata di termini descrittivi a una costruzione del 'come se' ... indica il primato del segno nella fondamentale attività di costruzione delle metafore. Descrivere il proprio dolore con l'immagine di uno strumento equivale a proiettarlo

⁸⁰ *Ibidem*, p. 66.

⁸¹ *Ibidem*, p. 120.

⁸² Si veda il bel saggio di W.T. REICH, *Speaking of Suffering: A Moral Account of Compassion*, in «Soundings», 1 (1989), pp. 83-108.

in un oggetto che, nonostante sia inizialmente concepito come muoventesi verso il corpo, proprio per la sua separabilità dal corpo diventa un'immagine che può essere allontanata, portando con sé alcuni degli attributi del dolore». ⁸³

Nell'esperienza della malattia, dopo il suo inizio e la sua diagnosi, di frequente il paziente ridefinisce quel che rappresenta il suo bene. In questo tempo possono cambiare infatti sia le sue priorità sia la sua visione della vita, talvolta anche la sua visione del mondo, poiché l'esperienza che la persona sta vivendo porta a rileggere la vita a partire da prospettive diverse e la può aprire a interpretazioni nuove. Attraverso le metafore è possibile osservare alcuni dei cambiamenti morali che il paziente, in quanto agente morale, sta vivendo e in tal modo è possibile anche per i curanti entrare in relazione e in comunicazione in maniera più profonda. I curanti stessi possono vivere esperienze di trasformazione e di crescita e la dinamica intersoggettiva nella quale la narrazione ci pone permette di esercitare in una maniera diversa ascolto, attenzione e cura.

La creatività morale, intesa come la nostra capacità di rimodellare la nostra propria esistenza, sembra essere in gioco nel tempo e nell'esperienza della malattia, e quindi poter giocare un ruolo rilevante per il paziente e per il curante. In tale processo, le metafore rappresentano una modalità singolare di portare a espressione il nostro personale mondo della vita, la nostra corporeità e i nostri vissuti.

⁸³ E. SCARRY, *La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione del mondo*, trad. it., Bologna 1990, p. 293.