

LA MEDICINA E IL VOLTO DELL'ALTRO: IL RUOLO DELLA NARRAZIONE NELLA RELAZIONE DI CURA

1. *Medina e pedagogia: dalla relazione di cura al dialogo educativo*

Si è scelto di introdurre questa riflessione sulla pratica della medicina narrativa sottolineando l'importanza di estenderne lo sguardo oltre i confini della prassi sanitaria. Parte del suo valore risiede, infatti, nella fertile possibilità di considerare l'ottica narrativa proprio di questo approccio medico, così come le tecniche specifiche su cui si fonda e gli strumenti di cui si serve, come un patrimonio di conoscenza comune da cui possono attingere anche altre discipline. Si pensi, in particolare, a tutti gli ambiti del sapere che incentrano la propria pratica sulla relazione, come ad esempio quello educativo. Se come ha scritto Rita Charon, *“La narrazione, come la medicina, crea sempre un legame tra due persone; e il legame tra due persone, si può dire, crea sempre una narrazione”*¹, emerge allora l'urgenza di ampliare il ventaglio di settori di intervento della narrazione a supporto della creazione di un legame caratterizzato dall'autenticità. Il dialogo che si crea tra due soggettività può essere valorizzato e messo al centro della relazione educativa, così come si tenta di metterlo al centro di quella di cura attraverso l'adozione di un'ottica narrativa.

Si può affermare che la medicina narrativa abbia saputo riflettere circa la posizione dell'Altro all'interno della relazione più di molte altre discipline. Quando e dove ha potuto trovare terreno fertile nel complesso ambito clinico, essa ha tentato di apportare nuova linfa vitale ad un tipo peculiare di rapporto umano: quello tra medico e paziente.

Pur trattandosi di una relazione di cura, che differisce certamente da una relazione educativa, essa presenta molteplici e importanti punti di contatto con quest'ultima. Innanzitutto, in entrambi i casi il rapporto si presenta come asimmetrico, anche se soltanto relativamente alla struttura esterna e non nello scambio di contenuti, che dovrebbe risultare sempre paritario e soddisfacente per tutti coloro che ne sono coinvolti. In una relazione l'asimmetria dovrebbe infatti limitarsi a definire la posizione relazionale implicita in alcune tipologie di rapporto, come quello medico-paziente, o educatore-educando. La parità ha, invece, a che fare con l'accoglienza e con il rispetto che ognuna delle parti mostra verso ciò che l'altro reca in sé e con sé, ed è premessa imprescindibile per il benessere e l'arricchimento reciproco.² È infatti all'interno dell'asimmetria culturale ed esperienziale che si

¹ Charon Rita, *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2019, p. 66.

² Bert Giorgio, *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2015.

generano tutte le relazioni di cura, siano queste educative o sanitarie. La funzione educativa si esplica in molteplici attività proprie delle cure sanitarie, anche se non sempre se ne registra una precisa intenzionalità o una preliminare presa di consapevolezza. Non si può, d'altronde, considerare educativo l'intervento del medico che cerca di promuovere uno stato di benessere nel proprio paziente, che lo accompagna nel decorso della sua malattia, assumendo un ruolo di stimolo e di guida dei processi di crescita dell'Altro?³

*La malattia sconvolge i percorsi e i progetti di vita e modifica l'identità stessa delle persone colpite; allora, per quanti sono malati, l'educazione entra in questione come il miglior modo di favorire l'apprendimento di ciò che occorre per superare gli ostacoli creati dalla malattia, dalle cure e dalle loro ripercussioni, per continuare a vivere un'esistenza che abbia senso e gusto.*⁴

Sempre rimanendo sul piano della reciprocità disciplinare, è possibile affermare che anche i saperi medici possono esulare dal contesto clinico, intervenendo in situazioni educative. Le azioni pedagogiche possono incidere sullo stato di salute della persona: si pensi ad esempio al momento in cui un educatore o un'educatrice della scuola dell'infanzia si trova a dover intercettare i sintomi di una potenziale malattia infettiva in alcuni dei propri piccoli educandi, o a un'insegnante della scuola primaria che inizia a sospettare una forma di neurodivergenza in uno dei propri alunni. Nel momento in cui un educatore si prende carico di un educando, bambino, adolescente o adulto che sia, può svolgere contemporaneamente anche un'azione clinica, che potrebbe rimandare alla cura sanitaria, pur con tutte le differenze e le cautele del caso. Esiste poi un ulteriore livello di contaminazione tra il pedagogico e il sanitario, che si riscontra nel momento in cui i diversi e complessi sistemi dell'educazione arrivano ad incidere, a volte in modo particolarmente significativo, sullo stato di salute della persona. Si riscontrano spesso forme di interdipendenza tra certe relazioni educative e lo stato di salute di un soggetto: si pensi ad alcune modalità basate quasi esclusivamente sulla somministrazione di punizioni, o ai rapporti educativi intessuti di tensioni e di silenzi. Allo stesso modo, presenze in cui si mettono in opera sostegno, ascolto e gratificazione possono incidere in modo rilevante sullo stato di benessere psico-fisico dell'educando.⁵ Tra medicina e pedagogia è dunque possibile costruire ponti che fanno emergere le convergenze, al di là delle diverse specificità che caratterizzano ciascuno dei due ambiti.

³ Benini, Benini Stefano, *P-CARE: uno studio che prende origine dal dialogo tra pedagogia e scienze mediche*, Journal of Health Care Education in Practice, Special Issue – Sep 2021.

⁴ Bert, *op. cit.*

⁵ Benini, *op. cit.*

Il più intimo nucleo della pedagogia dovrebbe consistere, d'altra parte, proprio nella relazione: nella capacità di vedere e rispettare il prossimo in quanto Altro, di farsi guidare dai suoi bisogni e dai suoi punti di forza, dalle consapevolezze già in atto e da quelle in potenza, dalle esperienze e dal patrimonio di conoscenza da costruire insieme. Proprio a partire dalla consapevolezza della centralità del rispetto per l'Altro, della necessità della sua accettazione che non è arrendevolezza, ma anzi motore di speranza per lavorare in direzione della crescita e del cambiamento si può iniziare a pensare alla ricchezza che l'adozione di un'ottica narrativa potrebbe apportare alla pedagogia.

Per pensare ad un progetto educativo personalizzato e “cucito a misura di educando”, è necessario, prima di tutto, conoscerlo in quanto Altro. È di importanza fondamentale che un pedagogo ed un educatore sappiano ascoltare la sua storia, cercando tracce che possano rivelarci qualche dettaglio in più su di lui e sui suoi bisogni educativi. Ciò significa renderlo agente attivo di un dialogo che lo pone al centro, che gli dà gli strumenti per divenire il narratore delle proprie esperienze, per conferire loro un senso, oltre a dotarlo un prezioso utensile per organizzare conoscenze e apprendimenti.

Si ritiene dunque, che la letteratura si riveli uno strumento prezioso per provare ad interrogarsi sull'alterità, per imparare a vedere il volto del prossimo attraverso le sue parole e i suoi silenzi. La narrazione diventa, allora, il nucleo fondamentale a partire dal quale può essere strutturato un intero percorso educativo, se si decide di impostarlo con professionalità e competenza, con cura e generosità.

2. La funzione della narrazione e delle metafore in medicina

Se si vuole tentare di puntare lo sguardo sulla specificità della situazione italiana, è possibile affermare che il primo vero e proprio riconoscimento ufficiale della rilevanza dell'approccio narrativo alla medicina e dell'importanza del suo inserimento nei percorsi di formazione del personale sanitario è arrivato con la Conferenza di consenso, nel corso del II Congresso internazionale *Narrative Medicine and Rare Disease*. Esso si è tenuto a Roma nel 2014 ed è stato organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità in sinergia con il Centro Nazionale Malattie Rare; qui si sono riuniti esperti e cultori nazionali e internazionali di Narrative Based Medicine, con l'obiettivo di fissare alcuni punti chiave per la definizione della medicina narrativa.⁶ Appare importante riportare la definizione apparsa nella collana *I quaderni di medicina* del “Sole 24 Ore Sanità”, ripresa proprio dal documento di consenso definitivo del II Congresso internazionale *Narrative Medicine and Rare Disease*. Il documento è stato intitolato: *Conferenza di Consenso. Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina*

⁶ Calabrese Stefano, Conti Valentina, Fioretti Chiara, *Che cos'è la medicina narrativa*, Carocci editore, Roma, 2022.

*Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative*⁷, ed ha ricevuto l'avallo dell'Istituto Superiore di Sanità⁸. La definizione di *medicina narrativa* che vi è stata inserita è la seguente:

*Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine), si intende una metodologia di intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono sulla malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura). La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura.*⁹

Appare necessario soffermarsi sull'approccio narratologico, del quale è considerata capostipite il medico e docente universitaria Rita Charon. Esso prevede una dimensione narrativa che non cede mai all'unilateralità, ma dove le varie figure inserite nel percorso di cura si ritrovano poste in dialogo, capaci di stimolarsi a vicenda nella prospettiva di trarre giovamento da una riflessione condivisa. L'operatore che si trovi ad operare in un percorso che adotta la metodologia che caratterizza tale approccio non può limitarsi ad un ascolto passivo del paziente, ma deve proporre pratiche narrative che stimolino la riflessione di tutti i co-partecipanti al processo.¹⁰

Si ritiene opportuno sottolineare che nella definizione del 2014 viene esplicitamente citata l'Evidence Based Medicine, intesa come l'approccio terapeutico maggiormente diffuso, in quanto basato sull'evidenza o sulle prove d'efficacia attestate in studi che dimostrano con certezza scientifica l'utilità di un determinato trattamento medico.¹¹ Soltanto attraverso un percorso che preveda l'integrazione tra la Evidence Based Medicine e la medicina narrativa l'operatore può arrivare a sviluppare capacità empatiche e di ascolto, imparando a vedere l'Altro con autenticità, a prendersi

⁷ *Ibidem*.

⁸ Calabrese Stefano, *Neuronarrazioni*, Editrice Bibliografica, Milano, 2020.

⁹ Calabrese Stefano, Conti Valentina, Fioretti Chiara, *Che cos'è la medicina narrativa*, Carocci editore, Roma, 2022, pp. 21-22.

¹⁰ *Ivi*.

¹¹ Calabrese Stefano, *Neuronarrazioni*, Editrice Bibliografica, Milano, 2020.

cura della persona nella sua totalità, in quanto portatrice di un suo personale vissuto e delle sue emozioni, evitando in questo modo di concentrarsi unicamente sulla malattia.¹²

Sia il sapere non-narrativo che il sapere narrativo si rivelano dunque necessari e complementari nella cura del paziente. Dal momento che il primo getta luce sull'universale senza soffermarsi ad indagare il particolare, è necessario che ad esso venga associato il secondo, che ha invece la peculiarità di osservare da vicino gli individui nella loro quotidianità. Così facendo, il sapere narrativo *“getta luce sull'universale della condizione umana rivelando il particolare”*.¹³

A partire dagli assunti che si sono presentati qui, la medicina narrativa ha trovato – e continua a trovare – un ventaglio di differenti strade attraverso le quali può concretizzarsi e ciascuna di esse prevede una diversa prassi. L'idea che resta alla base di ciascuno di questi orientamenti è tuttavia che nulla esiste se non viene inserito nella catena di una narrazione, se non viene quindi codificato e risignificato attraverso un sistema di sequenzialità e di rapporti causa-effetto: l'idea, insomma, che l'Io possa arrivare a conoscersi, curarsi, trasformarsi anche e soprattutto per via narrativa.¹⁴

È, d'altronde, già a partire dagli anni Novanta che lo studio delle pratiche narrative ha imboccato una nuova strada rispetto al passato: gli apporti del cognitivismo, delle neuro-scienze e, soprattutto per quanto riguarda gli ultimi anni, gli studi sull'intelligenza artificiale, hanno fatto sì che potessero crearsi i presupposti di una rinnovata collaborazione pluridisciplinare. Il concetto di narratività (di cui la letteratura costituisce un fondamentale, ma non unico, aspetto) è diventato cruciale per indagare attività mentali, pratiche quotidiane e sfere semiotiche fino ad allora inesplorate.¹⁵

Secondo le ricerche condotte dal saggista e critico letterario statunitense Jonathan Gottschall è la capacità di narrare a situarsi alla base di ogni aspetto della cultura e della storia di qualsiasi società umana. Basti pensare ai testi sacri delle grandi religioni monoteiste, ma anche al ruolo ricoperto dai miti fondativi nelle società tradizionali, in cui le verità sul mondo spirituale venivano trasmesse attraverso le storie. Queste ultime non assolvono, tuttavia, al solo compito di spiegare ciò che appare inspiegabile. Le storie sono, infatti, anche un forte collante sociale; esse non creano soltanto relazioni tra singoli individui, ma rendono coese intere comunità: è questo il compito dei miti nazionali. Il ruolo che l'umanità ha sempre assegnato alla narrazione è dunque centrale e tale importanza continua ad essere confermata da sempre nuovi studi nel campo della psicologia: se un messaggio è inserito in una storia, riuscirà a penetrare con più facilità ed efficacia in una mente umana.¹⁶

¹² *Ibidem*.

¹³ Charon Rita, *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2019, p. 24.

¹⁴ Calabrese Stefano, Conti Valentina, Fioretti Chiara, *Che cos'è la medicina narrativa*, Carocci editore, Roma, 2022.

¹⁵ Calabrese Stefano, *Neuronarrazioni*, Editrice Bibliografica, Milano, 2020.

¹⁶ Gottschall Jonathan, *L'istinto di narrare. Come le storie ci hanno reso umani*, Bollati Boringhieri, Torino, 2014.

Secondo il saggista e semiologo francese Roland Barthes, la narrazione semplicemente esiste così come esiste la vita stessa, attraversando e permeando di sé ogni epoca storica, ogni cultura ed ogni nazione. Interrogarsi su tale concetto significa riflettere anche sulla natura della cultura, oltre che su quella della stessa umanità. L'impulso a raccontare è qualcosa di estremamente istintivo, che rende inevitabile ricorrere alla narrazione per riferire all'Altro gli accadimenti per come questi si sono verificati.¹⁷

L'aspetto della relazione con l'Altro si rivela centrale anche nel momento in cui si decide di gettare un fugace sguardo al percorso evolutivo dell'uomo: l'*Homo* da *sapiens* diventa *narrans*, attraverso un passaggio in cui si verifica il fatto che non è tanto l'intelletto a distinguere l'essere umano dagli altri animali, bensì il suo istinto di narrare. Non si tratta solamente dell'acquisizione del linguaggio, ma della capacità di produrre simboli e dunque della possibilità di riferirsi ad eventi svincolati dal "qui ed ora". Il carattere sociale permea ogni suo aspetto di questa abilità: il linguaggio diviene guida evolutiva dell'uomo, gli permette di ricordare, tramandare, creare usanze, pianificare il futuro, raccontare esperienze, lasciare una memoria di ciò che è stato appreso e trasmettere saperi.¹⁸ L'aspetto relazionale si rivela allora ancora una volta centrale: è all'Altro che io restituisco le mie esperienze, sotto forma di racconti, è di lui che scelgo di fidarmi per la trasmissione della memoria o per la pianificazione di eventi futuri.

Per questo il rapporto tra medico e paziente diventa centrale anche nella pratica della medicina narrativa. È in questo ambito che, più che mai, il secondo deve riconoscere il primo come degno di investimento. Come scrive Rita Charon in *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, "si possono aprire voragini di vergogna, rabbia, angoscia e paura. Ma un paziente, per stare meglio, ha bisogno di sentirsi incluso tra le altre persone, di continuare in qualche modo a essere ancora quello che era prima della malattia. Si deve costruire un legame, gettare un ponte, affinché qualcuno che sta male accetti le cure di un estraneo in salute."¹⁹

È proprio per costruire il ponte verso l'Altro a cui si riferisce Charon che diventa necessario condividere le diverse modalità di conoscenza e di esperienza del mondo e di noi stessi, usare le storie per superare le divergenze e costruire terapie efficaci:

Nella cura, ci basiamo sulla narrazione più di quanto si creda: abbiamo una grande attenzione verso gli orizzonti temporali della vita, ci impegniamo a descrivere il particolare, cerchiamo di scoprire

¹⁷ White Hayden, *The Value of Narrativity in the Representation of Reality* in Mitchell W. J. T., *On Narrative*, The University of Chicago Press, Chicago, 1981.

¹⁸ Calabrese Stefano, *Neuronarrazioni*, Editrice Bibliografica, Milano, 2020.

¹⁹ Charon Rita, *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2019, p. 34.

*una trama dietro gli eventi (anche se spesso sono dovuti al caso), abbiamo consapevolezza dell'etica e delle relazioni.*²⁰

Esplorare il mondo dell'Altro richiede una serie di competenze che hanno strettamente a che fare con la relazione. Quando quest'ultima si sviluppa tra due esseri umani, consiste in uno scambio di narrazioni. Nei contesti di cura, diviene fondamentale il fatto che i professionisti imparino a leggere queste narrazioni, arrivando a conoscere e a interpretare i significati, i simboli, le convinzioni, i miti che fanno parte del paziente, che lo rendono un'entità unica e irripetibile. La possibilità di immaginare il futuro del paziente, di costruire con lui, in sinergia, un percorso terapeutico, coincide con la capacità di narrare storie nuove insieme. Ciò si rende possibile solo quando esiste una autentica e profonda relazione di cura, che ha spesso di per sé un effetto terapeutico, incidendo non soltanto sul benessere del malato, ma anche su quello del medico che lo ha in cura.²¹

Il significato di una storia, che questa giunga al Soggetto sotto forma di un racconto orale, di un romanzo, o di un breve testo, dipende ed è prodotto dall'incontro con il suo autore. L'atto del raccontare crea sempre una relazione, perché trasmette nozioni, emozioni e stati d'animo. La narrazione ha un carattere fortemente interpersonale ed è per questo che si rivela strettamente necessario fare attenzione a chi è il narratore e a come egli svolge il suo compito. Scrivere o raccontare significa, come si è già sottolineato, assumersi la responsabilità di far emergere il proprio sé dinnanzi allo sguardo dell'Altro, rivelargli verità profonde e forse in parte sconosciute al Soggetto stesso, depositare in lui segreti e tormenti sperando di riuscire in questo modo a liberarsene. Sia il narratore che il lettore – o ascoltatore – della sua storia compiono una serie di atti di intimità e di fiducia: essi sono fondamentalmente due individui che si consegnano l'uno nelle mani dell'altro. Entrambi corrono un rischio, perché si espongono senza possibilità di ritorno.²²

Diviene allora inevitabile il paragone tra il processo appena descritto e quello della cura: nonostante i malati vengano toccati materialmente dai loro medici e il momento della fisicità occupi una posizione centrale all'interno del loro rapporto, la testualità narrativa rimane uno degli aspetti che maggiormente lo definisce. La fiducia da parte dei propri pazienti può essere costruita soltanto attraverso l'ascolto di quello che essi tentano di comunicare davvero, anche quando lo fanno tra le righe, o quando per farlo si servono di metafore o similitudini. Secondo Rita Charon la relazione terapeutica non è fondata sull'amore, sul desiderio, sul potere o sul denaro, ma *“Si basa su “testi” molto complessi, fatti di parole, silenzi, risultati fisici, misurazioni di sostanze e segnali del corpo”*.²³

²⁰ Ivi., p. 51.

²¹ Bert Giorgio, *op. cit.*

²² *Ibidem.*

²³ Charon Rita, *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2019, p. 68.

Appare dunque evidente che l'interesse della medicina non può concentrarsi unicamente intorno ai grandi manuali specialistici, ma deve aprirsi per abbracciare strumenti letterari che possano aiutare ad assimilare efficacemente le storie dei pazienti, a conferire ad esse un significato condiviso. L'operatore sanitario deve allora assumersi la responsabilità di divenire un lettore attento per l'ammalato, sviluppando competenze narrative per il sé terapeutico.²⁴

Quello tra il medico e il paziente è un incontro affascinante, ricco di sfaccettature. Nella relazione che nasce tra loro, ognuna di queste figure apporta al dialogo un proprio peculiare contributo. Mentre il medico porta nella relazione l'insieme delle sue conoscenze, dei suoi studi e della sua esperienza clinica, il paziente porta il vissuto soggettivo, la storia personale e familiare, la percezione dei sintomi sul proprio corpo, le riflessioni e le paure maturate circa la propria condizione di malato.²⁵ Certo il mondo del medico e quello del paziente appaiono molto diversi. Costruire una relazione terapeutica significa gettare un ponte su quel fossato che li divide: ponte che deve essere un luogo condiviso ed essere quindi costituito da elementi provenienti da ambedue i mondi. La costruzione del ponte coinvolge quindi tutti e due gli attori: è per questo che, come si è specificato in precedenza, se il medico deve portare le proprie competenze scientifiche e tecniche, al paziente spetta il compito di condividere le proprie competenze su di sé, sulla sua storia, sulla sua cultura, sulla sua esperienza della malattia. Qui sta la parità nella asimmetria, la reciprocità.²⁶

La letteratura di settore offre d'altronde ampie evidenze del fatto che, laddove vi sia conoscenza pregressa tra medico e paziente e dunque la relazione tra loro si riveli solida e il paziente si senta parte attiva del percorso di gestione della malattia, il dialogo diventa più bilanciato, specialmente se si guarda alla distribuzione di domande e risposte tra le due figure. Se tra medico e paziente si è costruita un'alleanza, il secondo si sentirà più libero di porre domande e acquisire informazioni precise circa il proprio stato di salute, premessa necessaria per l'empowerment all'interno del percorso di cura. Appare rilevante infatti notare che se la prima visita, dunque il primo incontro tra lo specialista della cura e il malato, prevede solitamente un'anamnesi medica che investe il paziente del compito di rispondere ad una grande quantità di domande, durante gli incontri successivi può essergli concesso maggiore spazio per manifestare i propri dubbi, porre le proprie domande, rendersi narratore della propria storia e interlocutore attivo nel dialogo che verte intorno al proprio stato di salute.²⁷ Il fatto che il paziente acquisisca un ruolo maggiormente attivo attraverso l'esposizione dei propri

²⁴ *Ibidem.*

²⁵ Calabrese Stefano, Conti Valentina, Fioretti Chiara, *Che cos'è la medicina narrativa*, Carocci editore, Roma, 2022.

²⁶ Bert Giorgio, *op. cit.*

²⁷ Calabrese Stefano, Conti Valentina, Fioretti Chiara, *Che cos'è la medicina narrativa*, Carocci editore, Roma, 2022.

racconti e delle proprie domande, è di importanza cruciale per gli esiti della cura. Se manca questa componente, o se i professionisti sanitari non sono in grado di rintracciare elementi e manifestazioni della malattia nascosti tra i suoi dubbi e le sue domande o, ancora, non si rivelano in grado di ascoltare con la giusta attenzione i suoi racconti, le conseguenze possono essere gravi: non si prendono in considerazione alcuni sintomi, si ignorano questioni non direttamente cliniche, non ci si accorge di avere a che fare con patologie trattabili.²⁸ Secondo Rita Charon, quello che è necessario fare nella cura è proprio “tendere l’orecchio”²⁹: rendersi consapevoli che l’Altro ci sta raccontando la sua storia, che ci sta aiutando a scorgere il suo volto e che ci dona preziosi indizi circa la natura della sua malattia. Di tale racconto vanno vagliate le metafore, le immagini, i riferimenti, il genere, lo stile; gli stessi elementi che un critico letterario analizzerebbe all’interno di un romanzo. Non si tratta semplicemente di registrare dei dati, ma di leggere tra le righe della narrazione dell’Altro, alla ricerca di tutto quello che egli sta cercando di comunicarci di sé. Questa operazione di ascolto e svelamento che si gioca entro la relazione tra medico e paziente risulta fondamentale anche perché spesso i segni e le cause delle malattie sono poco chiari anche a coloro che ne soffrono:

*È necessario raccontare il dolore per sottrarsi al suo dominio. Senza narrazione e senza ascolto, non si può comunicare a nessuno, neanche a sé stessi, quello che si sta vivendo, né, in maniera più radicale ma forse ugualmente vera, coglierne il senso. Magari un paziente non sa che cosa dire, a parte che non si sente bene.*³⁰

I medici appartengono ad una categoria di individui che ha il compito di ricevere confidenze avvolte da un alone di segretezza, accogliere paure e dolori del prossimo. È dunque, ancora una volta, dall’autenticità della relazione con l’Altro che si muovono i primi e fondamentali passi verso la costruzione di un percorso di cura personalizzato ed efficace.

Nel suo celebre saggio *Malattia come metafora* Susan Sontag, scrittrice e filosofa statunitense, scrisse che considerava la malattia come *il lato notturno della vita, una cittadinanza più gravosa*.³¹ Lungi dal rimuovere la concretezza o la complessità della patologia riducendola meramente ad una metafora, Sontag sostiene che è comunque necessario conoscere ed analizzare i pregiudizi e le figure retoriche attraverso cui essa si esprime, se si vuole arrivare a coglierne realmente ogni sfaccettatura.

²⁸ Charon Rita, *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2019.

²⁹ *Ivi.*, p. 79.

³⁰ *Ivi.*, p. 78.

³¹ Sontag Susan, *Malattia come metafora*, Nottetempo, Milano, 2020, p. 13.

*Ogni nuovo nato detiene una duplice cittadinanza, nel regno dei sani e nel regno degli infermi. E per quanto preferiremmo tutti servirci soltanto del passaporto migliore, prima o poi ciascuno di noi è costretto, almeno per un certo tempo, a riconoscersi cittadino di quell'altro mondo.*³²

Quella della malattia è, senza ombra di dubbio, un'esperienza universale. Essa rappresenta un mondo con cui ciascun essere umano si trova costretto ad entrare in contatto, seppur in misure e in modalità differenti, esperendolo talvolta in prima persona e talvolta in maniera indiretta. La malattia si rivela dunque portatrice di un mistero, in quanto spinge chi ne è afflitto al di là di una soglia, lo allontana dai riferimenti noti e lo rende Altro rispetto ai propri affetti e alle situazioni che gli sono familiari, sconvolgendo i suoi piani futuri. La metafora può allora giungere in aiuto di pazienti e professionisti della cura, per tentare di comprendere e spiegare ciò che si vive e si prova dinnanzi ad un simile cambiamento. Il termine “metafora” è qui da intendersi come Aristotele lo definì nella sua *Poetica*: ossia come il *trasferimento ad una cosa di un nome proprio di un'altra*.³³ È forse possibile ipotizzare che proprio grazie a questo trasferimento si possa compiere un passo verso l'indicibile, ci si possa addentrare personalmente in un terreno sconosciuto, o si possa condurre l'Altro con sé per far sì che cerchi di portare lo sguardo al di là dei riferimenti che gli sono noti.

D'altronde non sarebbe costruttivo barricarsi nella propria malattia senza riuscire a comprendere di che cosa sono fatte le barriere che separano questa condizione da quella della salute: ignorare la continuità esistente tra la patologia e la sua assenza significa per il paziente rinunciare ad una comunicazione autentica e profonda con il prossimo, sia esso il suo medico curante, un proprio caro e, in ultima analisi, persino il proprio sé. È facile, infatti, perdere il contatto con i propri bisogni di natura emotiva, psicologica o fisica, quando ci si addentra in uno stato che in precedenza era sconosciuto. Se si vuole affrontare la malattia nel modo più efficace, se si vuole rispondere alle cure con autodeterminazione, con responsabilità e con un'attitudine positiva, è necessario comprendere e saper comunicare ciò che si è compreso, su sé stessi e sul proprio modo di essere e di vivere in relazione al proprio stato psico-fisico. Come ha scritto Rita Charon in *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, saggio edito per la prima volta negli Stati Uniti nel 2006; *per colmare gli abissi, bisogna guardarci dentro*.³⁴

Rita Charon, docente di clinica medica, a partire dagli anni '90 del Novecento si è spesa nella ricerca di un punto di connessione tra medicina e letteratura. È stata lei a coniare l'espressione *narrative medicine* all'inizio del nuovo millennio ed è altresì a lei che va riconosciuto il merito di aver

³² *Ibidem*.

³³ Aristotele, *Poetica*, Bompiani, Milano, 2000, p. 115.

³⁴ Charon Rita, *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2019, p. 34.

contribuito alla nascita e allo sviluppo di questa pratica a livello clinico, individuando gli ambiti di riferimento, le potenzialità e i vantaggi dell'utilizzo dell'approccio narrativo nel settore medico, oltre alla necessità di una formazione specifica in tale direzione. È grazie a Charon, inoltre, che nel 2000 è stato proposto il primo corso universitario di medicina narrativa presso la Columbia University di New York, un primo passo per aprire la strada a questo specifico approccio clinico anche in ambito accademico. Rita Charon può dunque essere considerata una pioniera nella dimostrazione di quanto possa essere fertile il terreno della narrazione se vi vengono piantati i semi di un incontro con la pratica medica.³⁵ Attribuire valore alle storie dei pazienti, dedicarsi all'ascolto delle loro parole o alla lettura dei loro scritti conduce al tentativo di illuminare e decifrare il mistero che si racchiude nelle metafore che l'Altro utilizza, percepire l'incedere del suo ritmo narrativo, concedere dignità alle sue scelte terminologiche. Nessun paziente, così come nessun professionista sanitario e nessun caregiver, può allora pretendere di riuscire a colmare gli *abissi* di cui scrive Charon se prima non li osserva in questa modalità ricca di apertura e di attenzione nei confronti della propria storia e di quella del prossimo. Se queste ultime venissero messe al centro della pratica di cura, potrebbero potenzialmente risultare ausili preziosi per la cura stessa, supporti nel percorso di ricerca di una diagnosi e di una maggiore conoscenza della malattia, con l'obiettivo di elaborare un efficace progetto terapeutico.³⁶ La medicina narrativa non intende affermare che il dedicare tempo alla relazione terapeutica o l'approccio narrativo alle storie dell'Altro in ambito medico siano pratiche con risvolti puramente etici. La medicina narrativa ritiene infatti che i riscontri principali si abbiano proprio nel campo più specificatamente clinico, dove una diagnosi accurata, la conseguente costruzione di un percorso terapeutico cucito su misura del paziente e un'attenzione al suo benessere all'interno della relazione di cura possono avere ritorni positivi sui risultati del percorso di guarigione. Non ci si ripromette certamente di negare l'importanza dell'iperspecializzazione clinica, che ha permesso di giungere ad una conoscenza approfondita dei fenomeni, ma si ritiene fondamentale comprendere che se non ci si ferma a considerare di quali apporti le altre discipline possono nutrire la prassi medica, quest'ultima dovrà pagare il costo di non riuscire mai a interpretare questi stessi fenomeni in tutta la loro complessità. Molto difficilmente un approccio analitico sarà in grado di intercettare ogni singolo elemento e ogni singolo nesso che caratterizza una manifestazione patologica.³⁷ Quello che la medicina narrativa si ripromette di fare, allora, è di integrare competenze specificatamente narratologiche al sapere prettamente medico, così che le conoscenze umanistiche possano affiancare

³⁵ Castiglioni Micaela, *Introduzione all'edizione italiana* di Charon Rita, *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2019.

³⁶ Zannini Lucia, *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2007.

³⁷ Benini Stefano, *op. cit.*

la ricerca e l'esperienza clinica nella fase di diagnosi e nella costruzione di un percorso di cura efficace e condiviso.³⁸ L'ambizioso obiettivo di questo approccio medico è proprio quello di migliorare il rapporto umano tra colui che è inserito nel percorso di cura e i professionisti del settore, in particolare con il medico di riferimento, ma non solo: sono tante le figure che ruotano intorno all'istanza della malattia, come ad esempio infermieri e parenti. Si crede che la narrazione possa rivelarsi una lente preziosa attraverso cui è possibile conoscere la malattia da rinnovati punti di vista, uno strumento individuale e al tempo stesso condiviso per guardare dentro di sé, ma anche per imparare ad accettare e a comprendere le parole dell'Altro.

Volendo compiere un tentativo di comprendere più chiaramente quale sia il campo specifico della medicina narrativa, è possibile fare riferimento, ancora una volta, alle parole di Rita Charon:

*Possiamo definire «narrativa» quella medicina praticata con le competenze che ci permettono di riconoscere, recepire, interpretare le storie di malattia e reagirvi adeguatamente.*³⁹

Se si desidera entrare nell'ottica che guida questo approccio, dunque, non è possibile esimersi dall'attribuire alla narrazione un ruolo centrale: è tramite essa che si realizzano attività essenziali per l'esistenza umana, anche al di fuori dell'ambito specifico della medicina. È tramite l'atto del narrare, nel dialogo autentico e proficuo che si instaura quando si mette in comune la propria storia e la propria esperienza che il Soggetto impara ad accogliere e ad accettare l'Altro e sé stesso.

*L'espressione medicina narrativa designa, in maniera sintetica, un'attività di cura che si forma attraverso la teoria e la pratica della lettura, della scrittura, della narrazione e della ricezione.*⁴⁰

Non si tratta, dunque, soltanto di raccontare o ascoltare storie, ma si rivela necessario spingersi al di là dell'orizzonte angusto delle osservazioni superficiali, per riuscire a fruire di competenze narrative che si spingano all'analisi approfondita della propria storia e di quella dell'Altro. Ogni elemento della produzione scritta e del racconto orale del prossimo necessita della giusta attenzione, così che si riveli possibile comprendere appieno il significato di ciascuno di essi e renderlo, in ultima analisi, utile alla prassi medica. Si comprende allora come queste competenze narrative si rivelino fondamentali da possedere soprattutto quando si intende interpretare le metafore di cui l'Altro si serve, il loro

³⁸ Calabrese Stefano, Conti Valentina, Fioretti Chiara, *Che cos'è la medicina narrativa*, Carocci editore, Roma, 2022.

³⁹ Charon Rita, *Prefazione a Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2019, p. 1.

⁴⁰ *Ivi.*, p. 2.

significato, la loro struttura. Il riferimento alle metafore diviene importante dal momento che esse aiutano il Soggetto ad esprimere aspetti o momenti spesso inafferrabili del proprio sé, veicolando significati in maniera puntuale anche se elusiva:

*Secondo alcuni linguisti e antropologi, il pensiero metaforico predomina non solo nella letteratura, ma anche nelle nostre riflessioni e nelle nostre vite. Addirittura, nella scienza e nella matematica. Perché la metafora è lo strumento che permette alla nostra mente di viaggiare.*⁴¹

3. La costruzione dell'identità nello spazio tempo-narrativo

Quando Sontag si serve dell'immagine della duplice cittadinanza per indicare il delicato passaggio dell'individuo alla condizione di malato, non si riferisce soltanto al necessario cambiamento che avviene entro la mente del paziente. Quando egli si ritrova a dover convivere con una diagnosi imprevista, specialmente se l'esito degli esami ha condotto alla scoperta di una malattia cronica o degenerativa, a dover passare attraverso una fase di ridefinizione non sono soltanto l'idea che il malato ha di sé stesso e del posto che occupa nel proprio contesto di riferimento, le aspettative nei confronti del futuro più o meno prossimo o le modalità in cui il soggetto si sente in relazione con gli altri. È altamente probabile che, nella maggior parte dei casi, a cambiare dovrà essere anche l'ambiente che circonda il paziente: gli spazi che egli si trovava ad abitare in condizioni di salute iniziano a cambiare intorno al soggetto nel momento in cui si riscopre malato.

Può succedere, innanzitutto, che egli debba trascorrere molte più ore, se non addirittura giorni, all'interno di una stanza di ospedale. Muta, in questo modo, il rapporto del soggetto con lo spazio che si ritrovava ad abitare prima della diagnosi: le stanze che si ritrovava ad abitare si svuotano della sua presenza per periodi prolungato e il paziente impara a rapportarsi con luoghi differenti. Ai corridoi del proprio appartamento si affiancano quelli del reparto ospedaliero che lo ospita per giornate intere o per visite frequenti, la camera da letto della propria abitazione viene sostituita dalla stanza assegnatagli nella clinica di riferimento.

Se per il paziente diviene possibile seguire le cure da casa, dovrà accettare di modificarne gli spazi. Nella sua camera da letto potrebbero essere spostati i mobili che gli impediscono di muoversi agevolmente, oppure potrebbe ritrovarsi attorniato di ausili e strumenti che prima erano assenti, ad esempio una sedia a rotelle o un asse di supporto per le flebo. Potrebbe trovarsi, inoltre, a dover condividere con altri gli spazi che prima erano a suo utilizzo esclusivo nel caso si rivelasse necessaria

⁴¹ Ivi, p. 134.

l'assistenza continua di un professionista sanitario, o di un familiare che diviene il caregiver del paziente.

Gli spazi, dunque, spesso cambiano per il degente. Che egli si ritrovi a doverne abitare di nuovi o che debba pensare ad una modifica di quelli abituali, possiamo affermare che nulla di quello che circonda il malato rimane invariato alla notizia di determinate diagnosi.

Si può tentare un parallelismo tra la condizione dell'individuo che si scopre malato e Gregor Samsa, protagonista de *La metamorfosi*, racconto del celebre autore boemo Franz Kafka. Sono innumerevoli le analogie che legano in concetto di malattia alla natura della metamorfosi che Gregor si ritrova a subire all'interno della narrazione. La trama del racconto è riassunta nel suo incipit:

*“Gregor Samsa, svegliandosi una mattina da sonni agitati, si trovò trasformato, nel suo letto, in un enorme insetto immondo.”*⁴²

Il giovane Samsa, commesso viaggiatore e fonte di sostentamento per la sua famiglia (composta dal padre, dalla madre e dalla sorella di nome Grete), si sveglia una mattina e si ritrova trasformato in un grosso insetto. Descritto con fattezze simili a quelle del coleottero, ma della lunghezza di un metro circa, Gregor si ritrova a varcare una soglia che lo separa per sempre dal mondo abitato dai propri affetti. Metaforicamente, perché tra lui e i suoi familiari l'impossibilità di comunicare diventerà di giorno in giorno più difficile da affrontare; ma anche concretamente: il giovane, considerato sempre più un peso ed un *mostro*, verrà confinato nella propria camera da letto. Anche in questo caso, la camera da letto dovrà cambiare il proprio aspetto per adeguarsi alla nuova condizione di Gregor.

La madre e la sorella decidono di rendere la stanza più vuota, perché egli possa muoversi più agevolmente con il suo ingombrante corpo di insetto e il mobilio, inoltre, non risulta più di alcuna utilità. Viene fatta una sola eccezione per il divano, che viene lasciato nella stanza così che Gregor vi ci possa nascondere sotto, dal momento che i suoi familiari non ne tollerano più nemmeno la vista.

Il processo di riarredo di questo spazio non risulta tuttavia semplice dal punto di vista emotivo. La madre di Gregor sente che, modificando la disposizione dei mobili, si compie un passaggio cruciale, che comporta l'accettazione del fatto che il figlio non potrà mai ritornare com'era prima, speranza a cui in un primo momento non sembra disposta a rinunciare. Rivolgendosi a Grete, mentre Gregor ha avuto cura di sottrarsi alla vista della madre nascondendosi sotto al divano, pronuncia queste parole:

“E non è forse come se noi dimostrassimo, allontanando i mobili, di aver perduto ogni speranza di miglioramento e lo si abbandonasse ormai a sé stesso senza nessun riguardo? Io credo che sarebbe

⁴² Kafka Franz, *La metamorfosi e altri racconti*, Mondadori editore, Milano, 2012, p. 21.

meglio lasciar la sua stanza proprio nello stato di prima; così Gregor, quando tornerà a noi, troverà tutto immutato e potrà dimenticare tanto più facilmente l'intervallo.”⁴³

Anche da parte di Gregor il processo di accettazione del cambiamento comporta una profonda crisi. Se in un primo momento egli aveva fortemente desiderato che qualcuno intervenisse togliendo dalla sua vista tutti i mobili che gli ricordavano la sua vita precedente, nel momento in cui la madre e Grete si decidono a farlo lo attanaglia il desiderio che ogni cosa rimanga invariata. Egli si lascia pervadere dall'angoscia che il cambiamento dell'ambiente in cui vive sancisca la condizione di mostro, privandolo di ogni sfumatura della sua umanità e relegandolo per sempre alla condizione di insetto. Kafka si sofferma sui pensieri di Gregor, cercando di descrivere l'ambivalenza insita nei sentimenti che lo spingono a desiderare che ogni aspetto della sua stanza rimanga immutato:

“Ascoltando queste parole della madre, Gregor riconobbe che la mancanza di una diretta conversazione umana e insieme di vita uniforme alla famiglia dovevano aver completamente sviato la sua intelligenza in quei due mesi; altrimenti non si sarebbe potuto spiegare di aver potuto desiderare seriamente che la sua stanza fosse vuotata.”⁴⁴

Appare dunque chiaro che Gregor teme di essersi allontanato irrimediabilmente dal mondo abitato dai propri familiari. Egli considera che la mancata vicinanza fisica e l'assenza di una comunicazione con loro lo abbia reso diverso, ma non vuole rassegnarsi alla sua condizione di Altro.

*“Davvero aveva voglia di trasformare la sua camera, calda e arredata così comodamente col vecchio mobilio di famiglia, in una tana in cui avrebbe certo potuto strisciare indisturbato verso ogni direzione, ma a costo di dimenticare anche presto e completamente il suo passato umano?”*⁴⁵

Gregor si sente disposto a rinunciare alla comodità che comporterebbe il cambiamento di disposizione del mobilio della sua stanza, pur di non vedersi assegnata quella gravosa cittadinanza⁴⁶ di cui scrive Sontag. Il giovane Samsa non si sente pronto a riconoscere la *metamorfosi* che il suo corpo gli ha imposto e che si è abbattuta su di lui come una diagnosi inaspettata.

Alla fine Grete convincerà la madre della necessità di operare le dovute modifiche alla stanza e la famiglia Samsa dovrà presto arrendersi alla realtà dei fatti: la condizione di Gregor è irreversibile ed

⁴³ Kafka Franz, *La metamorfosi e altri racconti*, Mondadori editore, Milano, 2012, p. 56.

⁴⁴ Ibidem.

⁴⁵ Ibidem.

⁴⁶ Sontag Susan, *Malattia come metafora*, Nottetempo, Milano, 2020, p. 13.

egli abita ormai un mondo che non comunica con il loro. Ognuno dei goffi tentativi di instaurare una relazione con i propri cari si rivelerà portatore di angosce e complicazioni, finché il giovane non morirà in solitudine, in seguito alle ferite riportate in uno scontro con il padre.

La morte di Gregor sembra alleviare i Samsa, reduci da mesi di dolore e inquietudine a causa delle sue condizioni. La giovane Grete, che si era assunta un ruolo paragonabile a quello di caregiver nei confronti del fratello, alla sua morte sembra rinascere. Le ultime parole del racconto di Kafka descrivono infatti Grete attraverso lo sguardo dei suoi genitori.

“Mentre conversavano così fra di loro, quasi allo stesso momento il signore e la signora Samsa, guardando la loro figlia che si animava sempre di più, si accorsero che negli ultimi tempi, nonostante tutte le preoccupazioni che avevano fatto impallidire le sue guance, essa era diventata una bella e florida ragazza.”⁴⁷

Liberatasi dalla stanchezza e dalla solitudine impostegli dal lavoro di cura la giovane ritrova, insieme ai genitori, la capacità di guardare con ottimismo al futuro. I Samsa, usciti per la prima passeggiata dalla metamorfosi di Gregor, osservano la figlia e la trovano giovane, piena di vita, in possesso di un corpo sano. La descrizione dell'aspetto di Grete si contrappone fortemente alla descrizione della mostruosità di Gregor.

“Divenuti sempre più silenziosi e comprendendosi quasi inconsciamente a occhiate, pensavano che sarebbe stato tempo fra poco di cercare per lei un bravo marito. E fu per loro come una conferma ai nuovi sogni e alle buone speranze, quando alla fine del tragitto la figlia si levò per prima in piedi, stirando il suo giovane corpo.”⁴⁸

Il passaggio di Gregor a Altro rispetto ai suoi cari, dotati di corpi conformi alla norma e in condizioni di buona salute passa, dunque, anche attraverso la ridefinizione dello spazio che abita.

Allo stesso modo, il malato dovrà abituarsi ad abitare stanze diverse a quelle in cui viveva quando ancora il suo corpo era perfettamente sano. Si tratta di un passaggio pragmatico, un cambiamento concreto della quotidianità che porta con sé un mutamento simbolico e appare importante tenere a mente che non è scontato che il malato possa accettarlo, o attraversarlo serenamente.

È necessario considerare il fatto che, in questi casi, non è soltanto lo spazio a mutare: anche il tempo subisce uno sconvolgimento. Si può utilizzare come esempio, ancora una volta, il caso del giovane

⁴⁷ Kafka Franz, *La metamorfosi e altri racconti*, Mondadori editore, Milano, 2012, pp. 84-85.

⁴⁸ Ibidem.

Samsa. La metamorfosi in insetto ha costretto il giovane a rinunciare alle attività che riempivano le proprie giornate, prima tra tutte il suo lavoro come commesso viaggiatore. Egli, inoltre, non solo non condivide più le stesse stanze dei suoi familiari, ma non divide nemmeno più il suo tempo con loro: le giornate di Gregor non sono più scandite dall'ascolto serale della musica suonata dalla sorella, o dalla consumazione dei pasti accanto ai genitori. In seguito alla scoperta della sua nuova condizione, il tempo ordinario per Gregor si arresta e subentra una modalità parallela di esperire il passaggio delle sue giornate. Il giovane, infatti, soprattutto in seguito alle diverse ferite da cui si trova a dover guarire nel corso del racconto, passerà gran parte delle sue giornate in un peculiare stato di sonno, oppure immobile nella sua stanza senza la possibilità di distrarsi in alcun modo. Nel contesto spazio-temporale in cui Gregor si ritrova catapultato da un giorno all'altro si ritrovano alcune somiglianze con quello esperito da chi si trova a dover passare lunghi periodi in una stanza d'ospedale. Il malato, che prima della diagnosi si recava ogni giorno a lavoro, condivideva con la famiglia una routine, o si incontrava con gli amici in luoghi ormai conosciuti, potrebbe ritrovarsi costretto a cambiare radicalmente le sue abitudini. Può essere che debba, ad esempio, rinunciare a recarsi sul posto di lavoro, che i pasti con la famiglia vengano sostituiti con quelli consumati in ospedale con l'ausilio dell'infermiera o di un caregiver, che i luoghi in cui era solito incontrarsi con i propri affetti vengano sostituiti dal capezzale del letto in cui si ritrova, all'interno della stanza che gli è stata assegnata nella struttura ospedaliera che lo ospita.

Michail Bachtin, teorico del romanzo e critico letterario nato in Russia nel 1895⁴⁹, utilizza il termine *cronòtopo* per indicare le modalità di intreccio tra spazio e tempo all'interno della narrazione letteraria. Ad essere compresi nel concetto di cronotopo non sono meramente i luoghi e i tempi entro cui si svolge l'azione, ma anche i modi in cui questi aspetti influenzano i protagonisti dell'azione. È importante tenere a mente che queste caratteristiche necessitano di un'analisi approfondita, quando si vuole raccontare una storia, soprattutto se la storia è quella della propria esperienza con la malattia. Si è precedentemente visto come la lettura degli elementi specifici e delle varie sfaccettature della storia del prossimo necessita di una base di competenze narrative che facciano da supporto ad una prassi analitica ben consolidata. Nel caso di una produzione scritta, diventa essenziale cercare di comprendere se essa può essere inquadrata in un genere letterario (ad esempio, un paziente potrebbe servirsi di un racconto intriso di umorismo nero per formulare un resoconto della propria condizione, oppure di una poesia lirica per svelarne alcuni risvolti psicologici ed emotivi). Oltre al genere è essenziale afferrare chi è il narratore del testo che ci si ritrova ad analizzare, che esso abbia carattere autobiografico, come nel caso della maggior parte degli scritti prodotti nell'ambito della medicina

⁴⁹ Jachia Paolo, *Introduzione a Bachtin*, Editori Laterza, Bari, 1992.

narrativa, o meno. Porsi domande relativamente al narratore aiuta non solo i pazienti che decidono di impegnarsi nella stesura della propria storia, ma anche i professionisti della cura che si trovano ad interpretare le note di una cartella clinica o le schede di accesso:

*“Chi parla?” è una domanda cruciale da porsi quando si cerca di capire la decisione di un paziente in merito alle cure palliative, o anche solo la scelta, meno drammatica, di smettere di fumare.*⁵⁰

Può risultare utile, infatti, domandarsi se il paziente, il caregiver o il professionista sanitario che ha dato origine al testo in esame abbia scelto di farsi narratore in prima persona del proprio resoconto, o se non abbia preferito distanziarsi dal materiale narrativo situandosi al di fuori di esso. Ci sono dunque una miriade di aspetti da osservare con cura e competenza, servendosi degli strumenti che la letteratura può condividere con la medicina. Trisha Greenhalgh, medico e docente presso la Oxford University, tra i fondatori del movimento della Narrative Based Medicine in Inghilterra, ritiene che qualsiasi testo autobiografico composto da chi si trova nella condizione di “malato” debba essere preso in considerazione tenendo conto delle sue quattro diverse stratificazioni. Innanzitutto, esiste il livello *esperienziale*, quello su cui si situa il resoconto degli aspetti più concreti e quotidiani della malattia del paziente. Secondo Greenhalgh esiste poi un livello *narrativo*, che riguarda ciò che il medico interpreta come il cuore del problema in riferimento al racconto del “malato”. Il testo *fisico* viene ricavato dal medico stesso, che ha visitato e tentato di analizzare oggettivamente il corpo del paziente, e mette in relazione le sue considerazioni con quelle da lui riportate sul livello narrativo. In ultimo il testo del malato è *strumentale*: costituito dagli esiti ricavati dall’uso delle tecnologie diagnostiche.⁵¹

La malattia accade per un motivo identificabile, all’interno di un luogo e di un contesto specifici e viene raccontata da un determinato punto di vista. Essa è qualcosa di nuovo per il soggetto, che spesso non risulta in possesso di strumenti che possano aiutarlo a comprenderla. È per tentare di far uscire il paziente da questo stato di smarrimento cognitivo e di profondo turbamento emotivo che ci si appella allora alla logica della narrazione, come risorsa fondamentale per organizzare e capire l’esperienza.⁵² Ritorna dunque centrale la relazione come premessa del lavoro sinergico tra medico e paziente. Non soltanto il primo deve guidare il secondo nella riorganizzazione e significazione del proprio vissuto

⁵⁰ Charon Rita, *Prefazione a Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2019, p. 133.

⁵¹ Calabrese Stefano, Conti Valentina, Fioretti Chiara, *Che cos’è la medicina narrativa*, Carocci editore, Roma, 2022.

⁵² *Ibidem*.

personale, ma deve anche apprestarsi all'ascolto attivo dell'Altro, ad una restituzione della sua storia sotto forma di conforto e comprensione, alla traduzione della narrazione in prassi clinica.

Il medico deve farsi, quindi, dapprima attento ascoltatore della trama dei racconti dei suoi pazienti. La teoria della narrazione individua due aspetti principali della trama: da un lato, essa è certamente la struttura di senso sottostante di una storia ma, dall'altro, esiste e si rende strettamente necessaria un'attività di costruzione attiva da parte del lettore, o dell'ascoltatore, che deve cercare di dare immaginativamente un senso ad essa. Entrambi questi aspetti si rivelano di cruciale importanza per quanto riguarda l'analisi dei racconti di malattia.⁵³ La narrazione dell'Altro esiste, dunque, soprattutto nel momento in cui il Soggetto si appresta a prestare ascolto ad essa, a partecipare in prima persona al processo di ricerca e co-costruzione di significati. È importante, in tal senso, ricordare che la trama rappresenta sempre una certa visione dei fatti e non l'insieme dei fatti in quanto tali. La mente umana si spinge alla ricerca di strutture di senso e se necessario se le procura: la causalità è certamente un'invenzione umana. La relazione causa-effetto, sia essa dimostrata in via definitiva o semplicemente ipotizzata grazie alla fantasia, trova espressione proprio nella costruzione della trama. Senza di essa non sarebbe possibile muoversi tra gli elementi che costituiscono la narrativa, come incidenti, azioni, episodi, e non si riuscirebbe nemmeno a connettere questi ultimi tra loro, a dotarli di intenzionalità.⁵⁴

La narrazione si rivela, dunque, al servizio dell'espressione, in una modalità che può essere considerata familiare e alla portata della maggior parte degli individui.⁵⁵ Essa aiuta il Soggetto a conferire un senso agli avvenimenti, a condividere la propria esperienza, a manifestare quelli che sono i livelli più profondi della propria coscienza. Attraverso la narrazione l'individuo si assume la responsabilità di far scorgere all'Altro il proprio volto, così che questi possa restituirne un ritratto fedele, dipinto secondo prospettive mai esplorate in precedenza.

L'intento della medicina narrativa consiste allora nel consentire ad un professionista della cura, che riveste il ruolo di facilitatore, di esaminare le sofferte e spesso confuse storie di un individuo, Egli non deve porsi come semplice ascoltatore, bensì come collaboratore attivo nel difficile percorso di assegnazione di un ordine narrativo allo stato di incertezza e smarrimento generato frequentemente dalla malattia.⁵⁶ Chi si prepara ad accogliere le storie dei pazienti deve essere consapevole del fatto che non tutti i colloqui portano a rivelazioni sconvolgenti, ma è comunque fondamentale che non ci si lasci scoraggiare. Dettagli importanti possono emergere nel corso di conversazioni all'apparenza

⁵³ Good Byron, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni di Comunità, Torino, 1999.

⁵⁴ Charon Rita, *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2019.

⁵⁵ Chatman Seymour, *Reply to Barbara Herrnstein Smith* in Mitchell W. J. T., *On Narrative*, The University of Chicago Press, Chicago, 1981.

⁵⁶ Calabrese Stefano, *Neuronarrazioni*, Editrice Bibliografica, Milano, 2020.

banali o quotidiane: bisogna restare vigili, prestare attenzione alle tracce autobiografiche, cogliere i segnali, anche casuali o incerti, che lancia un ammalato.⁵⁷

4. *Il volto dell'Altro*

Nella ricerca delle fondamenta del pensiero alla base dell'approccio narrativo si scorge una nuova continuità con la filosofia di Emmanuel Lévinas, intellettuale lituano naturalizzato francese, che ha analizzato in profondità la costante tensione della coscienza del Soggetto verso la ricerca del volto dell'Altro. Tale ricerca viene qui inscritta in un binario ben preciso, quello della pratica medica, e continua il suo percorso perseguendo obiettivi di cura ben precisi. È, tuttavia, sempre al tentativo di scorgere l'Altro che si ritorna, alla necessità di fare della relazione – e della narrazione che può stabilirsi nel cuore di essa – il canale attraverso il quale diviene possibile incontrarsi senza maschere, liberi da forme stratificate di apparenza per giungere infine a vedersi davvero. Le competenze narrative si rivelano fondamentali per tentare di innescare questo meccanismo virtuoso, è grazie a esse che *“scrutiamo attraverso le luci e le ombre di una persona cercando di costruire un quadro d'insieme e riflettere sul suo probabile significato.”*⁵⁸

Proprio questo scambio che avviene entro lo spazio intersoggettivo della relazione con l'Altro rappresenta il risvolto etico della medicina narrativa. La narrazione è etica proprio quando ognuno assume un ruolo di mediazione e di autorialità rispetto alla storia di un altro. Leggendo o ascoltando, è possibile entrare in una forma di intimità straordinaria, che rassomiglia all'apprendimento di una lingua nuova, privata.⁵⁹ Riportando nuovamente alla memoria il pensiero di Lévinas, è possibile affermare che se si potesse conoscere completamente l'Altro, arrivare ad afferrarlo e ad impossessarsi della totalità della sua coscienza, esso non sarebbe realmente l'Altro. Possedere, conoscere, afferrare sono, d'altronde, termini strettamente legati all'esercizio del potere. È dunque premessa necessaria di un rapporto etico ed autentico tra individui – in questo caso, tra medico e paziente – che l'ascoltatore sia in buona fede, così che la relazione si riveli scevra da ogni forma di violenza.⁶⁰

È raccontando e ascoltando che si superano le divergenze dei punti di vista, perché le narrazioni svelano il sé e celebrano l'Altro, facendo germogliare nel cuore dell'incontro una reciproca creazione di identità:

⁵⁷ Charon Rita, *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2019.

⁵⁸ *Ibidem*.

⁵⁹ *Ivi*.

⁶⁰ *Ivi*.

*Quando ascoltiamo, non siamo contenitori passivi: ci adattiamo all'altro, indaghiamo, poniamo domande, formuliamo ipotesi, le mettiamo alla prova, scaviamo alla ricerca di interpretazioni possibili, scorgiamo indizi ovunque. Cerchiamo la voce dell'autenticità. Per riuscirci, non dobbiamo avere pregiudizi sulle risposte o sui risultati. Diventiamo lo strumento di chi parla. Così come, scrivendo, diventiamo lo strumento di chi legge.*⁶¹

C'è un aspetto fondamentale che si rivela necessario tenere sotto controllo quando si entra in relazione con l'Altro e ci si appresta ad accogliere la sua storia, ed è il fatto che le proprie proiezioni personali potrebbero inficiare un'interpretazione veridica della sua narrazione.⁶² È essenziale comprendere che non si può mettere in pratica l'approccio della medicina narrativa se non si acquisiscono le specifiche competenze ermeneutiche a cui si è accennato in precedenza; non è sufficiente, dunque, leggere le storie di pazienti e medici credendo di coglierne ogni aspetto facendo affidamento unicamente sulla propria capacità di comprensione empatica. È necessario infatti tenere presente che quello su cui si situa l'empatia è un terreno scivoloso, e che la stessa definizione del termine si presta ad interpretazioni molteplici, che aprono la strada ad altrettante riflessioni e orientamenti. Innanzitutto, qualunque sia la visione dell'empatia a cui si decide di fare riferimento, non si può prescindere dall'idea che prima di credere di afferrare l'essenza dell'Altro e di riuscire a intuire le modalità autentiche attraverso cui si sta manifestando nel testo, è necessario conoscere il sé in maniera profonda. Soltanto padroneggiando le sfaccettature della propria interiorità diventa possibile riuscire a distinguerle da quelle dell'Altro, nel momento dell'incontro. Muoversi nella direzione di una maggiore comprensione del sé aiuta il Soggetto ad arrivare preparato al momento del dialogo con il prossimo, a difendersi dalla possibilità di proiettare sull'Altro aspetti della propria interiorità o della propria esperienza. Questo permetterà inoltre al Soggetto di situarsi dinnanzi al prossimo alla giusta distanza: sufficientemente vicino, così da poter cogliere ogni dettaglio di quello che egli gli sta comunicando, ma anche distante abbastanza da riuscire a scorgere le modalità attraverso cui il contenuto della comunicazione sta agendo sul sé.

Sono comunque molteplici e variegate le definizioni che si è tentato di elaborare relativamente al termine *empatia*. Theodor Lipps, filosofo e psicologo tedesco vissuto tra la seconda parte del Ottocento e l'inizio del Novecento, considerato uno dei padri fondatori della psicologia moderna, ha indagato questo fenomeno secondo una concezione che si distanzia molto da quelle contemporanee, secondo le quali essa corrisponde ad un *sentire l'altro*.⁶³ Secondo Lipps, lungi dal qualificarsi come un autentico ascolto del prossimo, essa si rivela invece un'oggettificazione del sé del Soggetto

⁶¹ *Ivi.*, p. 72.

⁶² Byron, *op. cit.*

⁶³ Rotella Ivan, *Introduzione a Theodor Lipps, Scritti sull'empatia*, Orthotes, Napoli-Salerno, 2020.

nell'oggetto esterno costituito dall'Altro. L'empatia non è, dunque, un sentire l'Altro, e non si staglia su uno sfondo intersoggettivo: nell'oggetto esterno non si riconosce il sentire altrui, ma un sentire proprio che viene proiettato, sino a diventare estraneo al Soggetto stesso. L'Altro diviene, in questo caso, un mero supporto sul quale proiettare manifestazioni del sé che non sono state esplorate in maniera profonda e che dunque non vengono riconosciute come proprie. Chiaramente questo spostamento dell'io sul prossimo avviene inconsciamente e per questo motivo le manifestazioni che vengono proiettate sull'Altro vengono percepite come a lui realmente appartenenti.⁶⁴

Lo psicanalista Roy Schafer ha descritto invece l'empatia come un fenomeno alquanto differente. Secondo Schafer, infatti, l'empatia si configura come un'esperienza interna di comprensione e condivisione dello stato psicologico momentaneo di un'altra persona, come una vera e propria esperienza dei sentimenti del prossimo. Quello che accade, dunque, è che il Soggetto rinuncia temporaneamente all'Io in favore dell'Altro.⁶⁵ Sorge, tuttavia, spontaneo un dubbio, soprattutto alla luce delle riflessioni di Lipps: è davvero possibile sostituirsi all'Altro, provare realmente ciò che egli prova?

Il medico, docente universitario di semiotica medica e pioniere italiano della medicina narrativa Giorgio Bert ha tentato, in un saggio del 2007 intitolato *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, di riflettere intorno a questo importante quesito. Secondo Bert l'empatia ha basi neurologiche ben precise, essa costituisce una caratteristica naturale che facilita le interazioni tra esseri umani. Non c'è, però, alcuna vicinanza che sia emotiva, biologica, sessuale o ideologica che possa permettere al Soggetto di decifrare senza incertezza i sentimenti o i pensieri dell'Altro. L'empatia si rivela certamente utile per tentare di entrare in relazione con lo stato emotivo del prossimo e, dunque, per migliorare la comunicazione con lui, ma si tratta di uno strumento neutro ed approssimativo: nessuno può provare ciò che l'Altro prova, non è possibile alcuna immedesimazione intesa come aderenza completa al sentire altrui.⁶⁶

Le varie interpretazioni sembrerebbero comunque convergere su un punto, e cioè che l'empatia tende verso l'unificazione: o il Soggetto attribuisce all'Altro pensieri ed emozioni proprie oppure, in alternativa, egli crede di riconoscere la sua sofferenza e rischia di fondersi con essa. Il senso dell'alterità, tuttavia, è l'opposto della fusione con l'Altro. Vedere il volto di quest'ultimo significa rispettarne l'alterità. È necessario riconoscere che esistono aspetti della sofferenza del prossimo che l'Io non può nemmeno immaginare o sfiorare.⁶⁷

⁶⁴ Rotella, *op. cit.*

⁶⁵ Charon Rita, *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2019.

⁶⁶ Bert, *op. cit.*

⁶⁷ *Ivi.*

Appare allora costruttivo prendere in considerazione una proposta di Bert: quella di sostituire il concetto di empatia con quello più ampio di generosità. Egli intende la generosità come il modo in cui una persona comprende e agisce tenendo conto della connessione tra la vita di un altro e la propria. Essa inizia col trattare l'Altro partendo dal presupposto di essere correlato con lui. In alcuni casi, secondo Giorgio Bert, la generosità consiste proprio nell'assumersi la responsabilità di ascoltare attentamente le storie degli altri.⁶⁸

Appare ancora più evidente, a questo punto, che non è possibile affidarsi unicamente alla propria capacità di comprensione per accogliere la storia dell'Altro. Risulta difettivo accostarsi ai testi di pazienti, medici e caregiver prescindendo da uno sguardo ermeneutico e letterario, capace di far prontamente uso delle proprie competenze narrative per interpretare quello che il prossimo sta portando all'interno della relazione. La proposta di Bert di privilegiare il termine *generosità* rispetto a quello di *empatia* è un tentativo di evitare confusione e fraintendimenti: chi legge il testo di un caregiver deve farlo con la consapevolezza che si sta avvicinando alla coscienza dell'Altro, che dovrà tentare di aprirsi alle sue manifestazioni in maniera aperta e inclusiva; ma dovrà parimenti tenere conto che non c'è sicurezza che la propria interpretazione sia quella corretta, e che in ogni caso essa non potrà mai esserlo nella sua totalità. Possedere capacità di analisi letteraria e conoscenze di tipo narrativo è utile a scongiurare la pretesa di sentirsi padroni del testo dell'Altro, rimuovendo il volto del prossimo che tenta di emergere tra le parole per rimpiazzarlo con il proprio.

Rita Charon sostiene che è proprio il confronto con il volto del paziente – e dunque con la sua malattia – a condurre il medico a rapportarsi con la paura, la sofferenza e la morte. La relazione etica che sottende il legame tra i due mette in discussione l'Io del professionista della cura, secondo una modalità che affonda le radici nel rapporto con il paziente. Si tratta di un processo che chiarisce e al tempo stesso rivela il sé, producendo cambiamenti profondi. È questa la motivazione per cui anche i professionisti ottengono molteplici benefici sviluppando l'attenzione attraverso la narratività: non soltanto diviene possibile ascoltare i pazienti in modo più accurato e completo, ma essi trovano anche elementi a sostegno della propria personale ricerca di senso.⁶⁹

La relazione appare, dunque, al centro del percorso di cura, con potenziali benefici sia per il medico che per il paziente. D'altronde, se essi devono cooperare per affrontare il complesso problema rappresentato dalla malattia, è necessario che il loro rapporto diventi profondo e sia investito di fiducia: è essenziale, dunque, che esso divenga relazione autentica, con tutti gli elementi di parità e reciprocità che vi sono implicati. Proprio perché medico e paziente possono apparire collocati in

⁶⁸ *Ivi.*

⁶⁹ Charon Rita, *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2019.

modo asimmetrico, non è il professionista della cura a porsi come detentore unico della conoscenza e a “calare dall’alto” diagnosi e prescrizioni. Come scrive Giorgio Bert,

È importante non confondere le posizioni relazionali con il potere. Chi approfitta di una posizione relazionale forte per esercitare sull’altro dominio o sopraffazione si comporta in modo scorretto sul piano etico; e analogamente agisce chi rifiuta la responsabilità implicita nella posizione professionale e abbandona l’altro senza guida e senza strumenti per orientarsi in una situazione particolarmente difficile: è quanto talora avviene quando un medico in perfetta buona fede si limita a informare il paziente lasciandolo poi solo a fare le sue scelte, convinto di rispettarne l’autonomia. Può sembrare strano ma anche questa è violenza.⁷⁰

Bert considera dunque violenta non soltanto la nuda sopraffazione, ma anche il rifiuto del medico di vedere l’Altro, la sua riluttanza ad assumersi la responsabilità di accompagnarlo nella sua sofferenza, negando così al paziente la generosità e il calore umano che si rivelano invece essenziali ai fini terapeutici. Il giusto distanziamento imposto dall’esercizio della professione medica non ha nulla a che vedere con la freddezza e con la noncuranza, ed è proprio per contrastare i formalismi di convenzione e di apatia che la medicina narrativa pone le storie personali al cuore del processo intersoggettivo.⁷¹

Le parole di Rita Charon riescono, ancora una volta, a porre in risalto un approccio clinico capace di vedere l’Altro, di riconoscerlo e di impegnarsi nei suoi riguardi, intrecciando con lui una relazione arricchente e, ciò che più conta, profondamente etica:

Grazie alle competenze narrative, adoperiamo il Sé alla stregua di uno strumento terapeutico, basandoci non solo sulle conoscenze biomediche, ma anche sull’immaginazione, il rispetto per il coraggio, la consapevolezza della fragilità, la disponibilità a perdonare ed essere perdonati. [...] Infine, riconosciamo e ci assumiamo la responsabilità etica dell’ascolto, sapendo di essere in debito perché anche noi siamo stati ascoltati. È questa la cura, che rappresenta già una ricompensa in sé, perché la nostra sofferenza aiuta i pazienti a sopportare la loro. La cura che non ci esaurisce ma ci rigenera, che ci avvolge con grazia, con coraggio e con gioia, dandoci un senso.⁷²

⁷⁰ Bert, *op. cit.*

⁷¹ Charon Rita, *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2019.

⁷² *Ivi.*, p. 246.

