

Corso di Laurea in Scienze della Comunicazione

STORIE TESTACODA®
Medicina narrativa per pendolari dell'immaginazione

Relatore:

Prof. Stefano Calabrese

Tesi di Laurea di:

Davide Beltrami

Matricola 81573

Sommario

Prefazione	2
Introduzione	3
1. Narrare per curarsi, narrare per curare	6
1.1. Narrative Medicine & Medicina Narrativa	8
1.1.1. Narrative Medicine: born in the USA	9
1.1.1.1. La cartella parallela	15
1.1.2. Medicina Narrativa: l'Italia ci crede	17
1.1.3. Il paziente autobiografico	23
1.1.4. I cinque Sé	25
1.2. Storytelling come strumento riabilitativo	27
1.2.1. Mostri sotto al letto	30
1.2.1.1. Collegamenti con OCD	30
2. Narrazione e sviluppo	31
2.1. Sviluppo cognitivo	34
2.2. Euristiche	37
2.3. Metafore e Metonimie	38
2.4. Altre figure retoriche	40
2.5. Schemi e stereotipi	40
2.6. Cronotopi	41
2.6.1. Il tempo	42
2.6.2. Lo spazio	42
3. La realtà non è una fiaba	44
3.1. STORIE TESTACODA®	46
3.1.1. Racconti geometrici	52
3.2. Casina dei Bimbi: angeli e narrazioni	55
3.3. Giganti con le ali e premi	59
3.3.1. Un premio letterario	62
Ringraziamenti	62
Riferimenti bibliografici	63

Prefazione

Prima di iniziare questo viaggio vediamo la definizione del termine narrazione (fonte: Vocabolario Treccani online):

narrazióne s. f. [dal lat. narratio -onis]. – **1. a.** L'azione del narrare: incominciare, proseguire la n.; porre termine alla narrazione. Con riferimento al modo del narrare: una n. brillante, avvincente, vivace, chiara, confusa, ecc. **b.** Con sign. più concr., il singolo racconto in quanto fissato in una sua forma definitiva: leggere la n. dettagliata di un fatto, di un avvenimento; soprattutto per indicare opere letterarie del genere narrativo: una n. storica, mitologica; n. fantastiche; le n. epico-cavalleresche; le n. agiografiche del medioevo. **c.** Anticam. anche con il senso più generico di esposizione, discorso: E forse che la mia narrazion buia ... men ti persuade (Dante). **2. a.** Nella retorica classica, la parte dell'orazione (lat. narratio, gr. διήγησις) che seguiva all'esordio e serviva all'esposizione obiettiva del fatto.

(Fonte: Vocabolario Treccani online)

Jerome Bruner (1915-2016), psicologo statunitense che ha contribuito allo sviluppo della psicologia cognitiva, riconosce alla narrazione un fondamentale ruolo individuale e culturale e vede nel pensiero narrativo una *sorta di attitudine o predisposizione a organizzare l'esperienza in forma narrativa per organizzare l'esperienza e costruire significati condivisi* (Bruner, 1986).

Il pensiero narrativo si fonda quindi sulla necessità dell'uomo di dare senso e valore alla realtà, di comunicare il significato delle proprie esperienze ed emozioni, di individuare scopi ed obiettivi attraverso un costante collegamento tra passato, presente e futuro.

Definizione di *significato* (significato comune): ciò che una parola significa per la maggioranza dei parlanti.

Definizione di *senso* (significato personale): significato che la parola ha per il parlante.

Introduzione

"[...] quello del parlare e dello scrivere è il regno della libertà. Non facciamoci mai spaventare da chi pretende di imporre vincoli dall'esterno al nostro esprimerci, da chi stende liste di parole e modi di dire accusati di questa o quella colpa: origine straniera, eccessiva popolarità, dialettalità, colloquialità. La sola regola nel mondo della comunicazione con parole è data dagli altri coi quali comunichiamo.

La sola vera regola è verificare la capacità che una parola o una frase ha di trasmettere a interlocutori e riceventi determinati il senso che con essa volevamo trasmettere. Qui, l'esercizio dell'attenzione di chi parla e scrive può dirsi che non ha fine. Qui, tutte le volte che sia possibile, conviene sottoporre un testo a controlli a distanza di tempo e agli occhi di più lettori sperimentali.

La seria abitudine scientifica di sottoporre un testo a letture preliminari per discuterlo, per eliminare errori e oscurità, per migliorarlo, va generalizzata per il possibile ad ambienti di ogni tipo e a testi d'ogni genere. La logica profonda del linguaggio verbale è la logica della cooperazione per intendersi. È ben naturale che la cooperazione debba agire anche sul prodotto finito del processo di produzione di un discorso, sul 'testo'."

(Tullio De Mauro – Guida all'uso delle parole, 1980)

La narrazione, l'arte di raccontare storie, accompagna l'uomo fin dalla sua comparsa sulla terra come straordinario strumento di trasmissione del sapere e della cultura. *Ieri*: attraverso narrazioni orali uomini e popoli si sono tramandati tradizioni, riti, formule e culture. Questa arte oratoria era fondata su dispositivi retorici come la ripetizione, la ridondanza, il ritmo e, in mancanza di supporti visivi da mostrare, i cantori si affidavano alla musica per catturare l'attenzione ed attivare piacevoli sensazioni multiple contemporaneamente. Nelle narrazioni di quelle culture orali primarie gli eventi narrati erano sempre molto vicini all'esperienza umana, il narratore introduceva una trama in grado di adattarsi alla situazione, al contesto ed alle credenze degli ascoltatori, la parola assumeva spesso il potere di un'arma. La memoria è il fondamento del pensiero e, per aiutarla, si faceva ricorso quindi a pensieri memorabili, formule (fisse, magiche), frasi fatte (rosso di sera bel tempo si spera, fuori come un balcone) e proverbi che formavano la sostanza del pensiero orale. All'interno di queste culture orali primarie non esisteva la scrittura e, quando un analfabeta imparava a scrivere, perdeva per sempre l'oralità primaria. La mentalità orale domina per diverso tempo anche dopo l'avvento della scrittura, i libri venivano infatti letti ad alta voce. Col tempo il libro diventa una palestra per il pensiero in grado di favorire l'apprendimento e la capacità di pensare cose differenti. Negli anni '90 l'arte di raccontare storie prende il nome di *Storytelling* e viene sfruttata per narrare vicende ed eventi in ambiti tra loro molto differenti (business, pubblicità, politica, esercito, ecc). Questo nuovo modo di narrare fonda le sue basi sul coinvolgimento emotivo del destinatario sfruttando una funzione affabulatoria (stimolo fantasie) e bardica (linguaggio condiviso).

La funzione bardica era utilizzata dai cantori medievali per dare un senso alle storie di una determinata comunità allo scopo di trovare un linguaggio condiviso e generare senso di appartenenza.

Oggi: secondo Walter J. Ong (*Oralità e scrittura*, 1986), siamo talmente intrisi di scrittura che siamo diventati ciechi, ovvero non siamo in grado di pensare ad una oralità senza scrittura. Oralità e scrittura producono effetti contrapposti: l'oralità è ovviamente ancora oggi presente, quella primaria solo nei bambini o nelle persone illetterate, favorisce l'interazione, la condivisione ed il controllo diretto nella conversazione mentre la scrittura divide, separa, isola, favorisce la chiusura in se stessi e la chiusura degli argomenti (inizio-fine).

Se l'oralità prevede una interazione in presenza tra un emittente ed un destinatario la scrittura (o lettura) prevede una interazione in assenza, una delle due parti può non essere presente.

L'interazione tra mondo orale primario (quando nasciamo) e scrittura (mondo in cui veniamo immersi con la scuola) tocca la profondità della psiche. Attraverso la narrazione scritta è possibile dar voce e significato a sentimenti, emozioni, pensieri che altrimenti rimarrebbero celati, spettri sepolti nella mente o imprigionati nei labirinti dell'inconscio.

La narrazione di un'esperienza negativa, di un trauma o di una malattia può trasformarsi in un atto di vera e propria liberazione interiore che può rivelarsi, in alcuni casi, l'unica via da percorrere per comprendere al meglio la propria condizione e trarne vantaggi fisici, morali e psicologici.

Le narrazioni servono ad illustrare non solo un'idea ma il fondamento di un'idea.

1. Narrare per curarsi, narrare per curare

Bruner (2005) afferma che la capacità di narrare è la dimensione fondamentale e insopprimibile del pensiero umano. Il pensiero narrativo, che costruisce infinite possibilità attraverso la parola, immagini, invenzioni e ricordi, è ciò che permette a ognuno di noi di creare il proprio mondo e la propria identità.

Da qualche anno la narrazione è impiegata con successo anche in ambito clinico come strumento di relazione e cura da affiancare alla medicina tradizionale. L'essere umano tende a *narrativizzare* il mondo, in questo modo tenta di attribuire senso e significato agli avvenimenti a al proprio vissuto. Quando si presenta, la malattia aggredisce non solo il corpo ma anche l'identità della persona (identità danneggiata – Lindemam Nelson, 2001) e chi subisce un trauma può trovare nella narrazione uno strumento terapeutico di straordinaria importanza ed utilità. La narrazione offre un significato, una contestualizzazione, una prospettiva sulla situazione difficile del paziente e definisce come, perché e in che modo lui o lei si sono ammalati e reagiscono alla malattia, la narrazione offre una possibilità di comprendere ciò che è senza senso. Un testo, inteso come narrazione scritta, può avere una funzione terapeutica sia per colui che lo scrive che per colui che lo legge. *Chi scrive* può narrare le vicende in prima persona esaltando e coinvolgendo l'io oppure può narrare le vicende in terza persona astraendosi proprio da quell'io a volte troppo oppressivo e vincolante. In alcune situazioni infatti la terza persona consente di immaginare un altro al nostro posto, un io-avatar che ci separa e allontana dal dolore. Chi subisce un trauma si trova spesso in una condizione di vittima/narratore, condannato da un lato all'eliminazione di quel ricordo e all'idea che gli altri non siano interessati al suo dramma dall'altro. Studi sperimentali hanno dimostrato che scrivere e narrare storie relative a traumi personali (violenza, malattia, ecc) può avere effetti benefici sullo stato di salute e psicofisico delle persone.

Anche dal punto di vista di *chi legge* le narrazioni possono avere diversi effetti terapeutici, la mente del lettore è un potente controllore morale alla costante ricerca di "giustizia" attraverso la molecola della morale (ossitocina: Paul Zack, *La molecola morale*), sembra infatti che una narrazione in linea con le aspettative morali di chi ascolta o legge provochi un aumento dei livelli di ossitocina.

In presenza di narrazioni in prima persona il lettore vive un trasporto ad alto impatto emotivo e viene condotto all'interno di un mondo alternativo al mondo reale che genera piacere, un'immersione emozionale fatta di suspense ed empatia con i protagonisti. Attraverso la narrazione il paziente colloca se stesso e la malattia in uno specifico tempo e spazio che racchiudono scopi, intenzioni, motivazioni, rapporti di causa-effetto e significati, con l'uso della prima persona il "mio" tempo e il "mio" spazio scompaiono a favore dell'altro. Quando una persona entra in uno studio medico è un individuo che racconta a ad un altro individuo qualcosa che è accaduto. Il racconto della malattia segue un andamento storico suddiviso solitamente in un prima (stavo bene), un poi (è subentrata la malattia e mi sono curato) ed un infine (sono guarito). La storia clinica è la narrazione che il medico costruisce basandosi sulle proprie competenze mediche e scientifiche.

1.1. Narrative Medicine & Medicina Narrativa

Con il termine *Narrative Medicine* si intende una pratica medica che non sostituisce la medicina tradizionale ma la affianca per comprendere al meglio le complesse situazioni narrative che si creano tra i pazienti e tutti i soggetti in relazione con loro: medici, infermieri, operatori sanitari, ecc. Questa nuova pratica medica nasce negli USA da una intuizione di Rita Charon (*Narrative Medicine – Honoring the stories of illness*, 2006), pedagoga, laureata in medicina e letteratura inglese e tuttora docente presso Columbia University (USA). La Narrative Medicine da qualche anno trova terreno fertile in Italia con il nome di *Medicina Narrativa* e, grazie all'interessamento di medici o strutture sanitarie attive sul campo, oggi possiamo contare su numerose iniziative (anche online), ricerche specifiche, testimonianze, casi di studio e testi scientifici come quello di Giorgio Bert (*Medicina Narrativa*, 2007).

Alcuni identificano questa nuova cultura narrativa attraverso due termini differenti in funzione del soggetto che affianca il paziente, la narrazione può divenire quindi uno strumento di *Nursing narrativo* quando è l'infermiere a collaborare col paziente o uno strumento di *Medicina narrativa* quando a collaborare è il medico. Tramite questa pratica i medici utilizzano non solo strumenti tecnici (es. bisturi) ma anche precise tecniche di analisi letteraria per identificare il ruolo dell'IO nelle autobiografie dei pazienti. Questo presuppone una formazione specifica di operatori, infermieri e medici, cioè coloro che hanno a disposizione la diagnosi vera. In questo modo il medico aiuta il paziente attraverso un percorso assistenziale dove al paziente viene riconosciuto il ruolo centrale di persona ascoltata, compresa, aiutata. La capacità di diagnosticare e trattare la malattia a livello biologico è cresciuta negli anni in modo significativo, oggi i medici possono essere orgogliosi della loro capacità di prevenire attacchi di cuore, debellare infezioni, curare leucemie, fare trapianti, ricostruzioni, eccetera. Nonostante questo progresso impressionante spesso i medici non dispongono di capacità umane adeguate per riconoscere lo stato di difficoltà dei loro pazienti, non sempre sono in grado di rapportarsi in modo empatico con coloro che soffrono guidandoli verso la guarigione o nella lotta contro la morte. La narrazione del medico si concentra solitamente su evidenze e dati tecnici, la malattia raccontata dal medico è un intreccio costituito da organi, cellule, atomi e molecole. A differenza di quella del medico la narrazione del paziente include, oltre a quelli biologici, aspetti psicologici, sociali, culturali, esistenziali, biografici.

1.1.1. Narrative Medicine: born in the USA

"Narrative Medicine è un atteggiamento attivo da parte del medico, (...) richiede le abilità necessarie per ascoltare le narrazioni della malattia, per capire il loro significato, per interpretare queste storie in modo ampio e accurato, per cogliere il contesto dei pazienti in tutta la sua complessità.

Sono queste le abilità narrative, in quanto rendono una persona capace di recepire e di capire le storie che un altro racconta. Solo quando il medico comprende in qualche modo ciò che sta passando il suo o la sua paziente, l'intervento medico può procedere con umiltà, fiducia e rispetto. Col termine di Narrative Medicine intendo la medicina praticata mediante queste abilità narrative che permettono di assorbire, interpretare ed essere commossi dalle storie della malattia". (Charon 2006, 3)

Rita Charon si forma come Medico Internista ed intuisce da subito l'importanza del compito che le veniva richiesto: ascoltare attentamente le straordinarie ma complicate narrazioni dei suoi pazienti. Parole, gesti, silenzi, immagini e analisi mediche da mettere in relazione e a cui dare un senso sufficiente, qualunque esso fosse, per poter passare all'azione. L'esperienza, estremamente positiva, la aiuta a capire i meccanismi con cui le storie dei suoi pazienti erano costruite, raccontate e percepite. Consapevole che il tanto materiale raccolto debba essere rielaborato in forma di linguaggio, Charon inizia a scrivere dei suoi pazienti. Riporta su carta i loro racconti, glieli mostra in prima persona e chiede loro la conferma che quanto da lei scritto sia giusto e completo. La risposta dei pazienti è positiva. I pazienti mostrano gratitudine e riconoscenza nei suoi confronti per l'attenzione che gli riserva, si stabilisce in questo modo un rapporto di fiducia che apre nuove possibilità di dialogo e confronto, i pazienti hanno la possibilità di riflettere su quelle storie e aggiungere ulteriori dettagli forse dimenticati prima. Queste esperienze confermano le intuizioni di Charon che ritiene sempre più indispensabile conoscere i meccanismi per interpretare e comprendere queste pratiche. Date importanti:

- 2000: Charon inaugura il primo programma universitario di Medicina Narrativa proponendo workshop, seminari e spazi di confronto.
- 2006: scrive il libro *Narrative Medicine - Honoring the stories of illness*.
- 2009: Charon inaugura il primo Master al mondo in Medicina Narrativa presso la Columbia University.

- 2011: insignita dell'Alma Dea Morani, M.D. Renaissance Woman Award, premio annuale della Foundation for the History of Women in Medicine, fondazione Americana che si prefigge di preservare la storia delle donne in campo medico e promuovere il loro impatto nella scena nazionale.

Il suo lavoro è stato riconosciuto dalle principali associazioni mediche americane, tra cui l'Association of American Medical Colleges, l'American College of Physicians, l'American Academy on Communication in Healthcare e la Society of General Internal Medicine.

Jerome Bruner precisa: "il programma Medicina Narrativa ha già cominciato a ridurre le morti dovute a incompetenze narrative nel Collegio dei Medici Chirurghi". Senza il racconto non solo il trattamento ma anche la sofferenza potrebbe essere molto frammentata, la narrazione fornisce al medico un punto di vista unico per indirizzare il paziente verso un processo di guarigione ed aiuta il medico ad essere più sensibile verso i sintomi della malattia che il paziente potrebbe non riuscire a manifestare emotivamente o psicologicamente in altro modo (es. con espressioni del volto).

Charon sostiene che solo nel racconto la sofferenza viene resa evidente. Sulla base dei propri studi Charon ritiene che la tradizionale medicina debba essere integrata attraverso una specifica formazione all'ascolto e alla narrazione dei medici. Parlando della sua esperienza afferma di aver sempre seguito il filo narrativo del paziente, cercando di identificare metafore o immagini utilizzate nel racconto e tollerando eventuali ambiguità o incertezze. Charon riconosce l'unicità del rapporto che si viene a creare tra le tante variabili in campo (medico-paziente-malattia-contesto-emozioni), per questo motivo insiste sugli aspetti etici della narrazione, cioè la capacità del medico di condurre la narrazione in una relazione tesa a perseguire scopi ed obiettivi comuni. Su questo principio etico si fonda il suo principale convincimento: nonostante punti di vista differenti (e forse opposti) sulla malattia così come sulla morte, medici,

infermieri, operatori sanitari e pazienti possono essere uniti grazie a strumenti narrativi che non devono assolutamente essere ignorati o sottovalutati.

"Ho realizzato che le capacità narrative sviluppate nei miei studi di letteratura inglese mi hanno reso un medico migliore. Posso ascoltare quello che i miei pazienti mi dicono con una migliore abilità nel seguire il filo delle loro storie, riconoscendo metafore, adottando il punto di vista dei pazienti o dei loro familiari, identificando il significato sottinteso presente nei racconti, e interpretando una storia alla luce delle altre già raccontate dallo stesso paziente. In aggiunta, più riuscivo a leggere quello che il paziente mi diceva, più profondamente mi avvicinavo alla loro situazione difficile, rendendomi più disponibile verso coloro che cercavo di aiutare." (Charon 2006, 4)

Dal contenuto delle narrazioni dei pazienti emergono spesso materiali di cui i pazienti stessi non erano consci in precedenza, Charon non parla di sentimenti ma di una separazione inconscia tra il corpo malato e il Sé, una separazione corporea che deve essere riequilibrata e ricomposta tramite la narrazione. In un certo senso da un lato vi è un corpo privo di sensi che potrebbe nascondersi dal Sé cosciente che solo e soltanto attraverso la narrazione può essere esplorato. Quando corpo e mente (il Sé) sono in una condizione di separazione il paziente malato può avere problemi di stress emotivo, fisico e psicologico. Attraverso la narrazione il paziente-autobiografico forma una propria identità, unica e distinta dalle esperienze altrui dove l'individuo assume una nuova consapevolezza fatta di esperienze, emozioni, pensieri che attribuiscono alla formazione di un Sé. Il disagio fisico di un paziente malato influisce ed influenza la sua mente fino a portarlo a ripensare e riconsiderare il valore delle cose, il rapporto con gli altri, il suo posto nel mondo, nella società, nella famiglia. Dietro ogni storia di malattia vi è la storia di un singolo individuo inserito all'interno di un contesto sociale, una storia collettiva di individui da cui il malato vorrebbe nascondersi (vergogna).

"Che la malattia e la sofferenza debbono essere raccontate inizia ad essere chiaro [...] non solo nel trattamento di vittime di traumi o violenze ma anche nelle pratiche ordinarie di medicina generale [...]" (Charon 2006, 65).

Quando i pazienti si ritrovano ad affrontare una malattia, il punto di vista nei loro racconti cambia direzione, compie una deviazione. La malattia e le sue possibili e spesso inevitabili conseguenze sono il fulcro attorno al quale gli eventi quotidiani cambiano direzione in modo brusco e inatteso ponendo il singolo di fronte all'angoscia, alla difformità, al pensiero della morte. Il paziente malato vede cambiare drasticamente il proprio ruolo sociale, operatori sanitari, infermieri, medici assumono il ruolo fondamentale di ascoltatori o consiglieri che restituiscono al paziente malato uno spazio personale per raccontarsi. Se con la narrazione il paziente malato cerca di uscire da una condizione di isolamento, tramite l'intreccio narrativo e l'impegno ha la possibilità di far affiorare materiale inconscio e dare un senso agli eventi ed alla malattia, la narrazione è uno strumento che consente al paziente malato di affrontare incertezze, timori e ansie associate alla propria mortalità, la più grande *ombra dell'umanità*. Proprio per fare fronte ad un destino incerto ma inevitabile e non controllabile Charon ritiene la narrazione lo strumento che il paziente può utilizzare per acquisire una nuova consapevolezza, ridurre lo stress e favorire un rapporto più vantaggioso con il medico ed il trattamento di cura. Charon individua le principali differenze tra il punto di vista medico (M) ed il punto di vista del paziente (P):

- Relazione con la morte:
 - o M: per il medico è un difetto tecnico.
 - o P: per il paziente è un'esperienza personale a cui non si vuole pensare.
- Malattia e suo contesto:
 - o M: la malattia di cui parla il medico è diversa da quella di cui parla il paziente, per questo dovrebbe avere nomi differenti.

- P: per il paziente la malattia è la malattia della vita.
- Cause:
 - M: il medico le colloca in un discorso scientifico.
 - P: il paziente ha idee non sempre in linea con quelle del medico. Questo diverso punto di vista è fonte di conflitti nella relazione medico-paziente.
- Emozioni:
 - M: se il medico non è disposto a considerarle, il ponte di collegamento crolla e la distanza aumenta.
 - P: vergogna, biasimo e paura amplificano la sofferenza mentre timidezza e riserbo possono impedire ad alcune emozioni di manifestarsi.

A volte cause e segni della malattia sono molto evidenti e chiari a tutti, anche al paziente, altre volte le cause della malattia possono essere identificate ed interpretate in modo molto differente da medico e paziente, queste possibili divergenze e valutazioni contraddittorie favoriscono sconcertanti contrasti tra le parti. Un esempio: da un lato il medico potrebbe essere certo che i dolori alle articolazioni delle mani siano di origine batterica, virale o genetica (artrite reumatoide), dall'altro il paziente potrebbe invece essere convinto che le cause di quel dolore siano dovute ai lavori di casa fatti negli ultimi decenni. In questi casi di discrepanza la mediazione tra le parti risulta particolarmente complessa. Quando i pazienti si lamentano che medici o ospedali li trattano come numeri o come oggetti allineati lungo una catena di montaggio, lamentano il fatto di non essere riconosciuti nella loro unicità come individui e di essere considerati banali riproduzioni di altri corpi ed è proprio con la narrazione che i pazienti tentano di riacquistare la loro unicità, la loro soggettività. Colui che ascolta deve individuare metafore, immagini, allusioni ad altre storie e stati d'animo, quando medici o infermieri ascoltano i pazienti in questo modo lo fanno con quello che gli psichiatri definiscono il *terzo orecchio*. Chi ascolta ha la possibilità di porsi domande

come ad esempio: “Perché mi dice questo proprio ora? Come mai mi sento irritato o triste mentre ascolto? Come mai ha iniziato dalla fine della storia e la racconta a ritroso? Perché descrive il dolore solo alla fine del suo racconto?”. Charon sottolinea che questa attività di ascolto non deve tramutarsi in una mera registrazione di fatti e informazioni ma rivelarsi lo strumento con cui riconoscere ciò che il paziente ci sta veramente dicendo. In principio la medicina tradizionale non ha preso in considerazione la pratica dell'ascolto e della narrazione ritenendoli territori di pertinenza di psichiatri o psicoanalisti (esperti che possono dedicare tempo a queste attività) e non di medici o infermieri che potrebbero essere distratti dal loro compito originario. Nel 2002, alla domanda di Jerome Bruner “cos'è la Medicina Narrativa?” Charon rispose in questo modo: “ascoltare quel che ha da dire il paziente e poi al da farsi in proposito. Dopotutto di chi è la vita, tua o sua?”. (Jerome Bruner 2002, 118).

1.1.1.1. La cartella parallela

La cartella parallela è stata sviluppata nei primi anni novanta da Rita Charon presso Columbia University, ella stessa ribadisce che non si tratta di un diario e tantomeno di una lettera ad un amico ma di uno strumento semplice che affianca la cartella clinica e la completa con ulteriori informazioni, un atto medico che entra di diritto a far parte della formazione del medico. Gli eventi narrati nella cartella clinica non sono gli stessi narrati dal paziente, ma non sono più o meno veri di questi. Se la cartella clinica è lo strumento principe dove riportare disturbi, esiti, diagnosi, esami di laboratorio, la cartella parallela è uno strumento didattico incentrata sulla relazione tra medico e paziente dove il Sé del primo scrive in merito al Sé del secondo.

"Se la morte del paziente di cancro alla prostata ti ricorda tuo nonno, morto di malattia la scorsa estate, e ogni volta che vai nella stanza del paziente piangi per tuo nonno, non puoi scriverlo nella cartella clinica. Non te lo permettiamo. Eppure questo deve essere scritto da qualche parte. Si scrive nella Cartella parallela." (Charon 2006, 156)

Charon, sempre più convinta dell'utilità della narrazione, coinvolge non solo colleghi ma anche tutti i suoi studenti invitandoli ad ascoltare attentamente i pazienti e riportare emozioni, sensazioni, pensieri sulla cartella parallela.

"Ci sono aspetti di fondamentale importanza della cura dei pazienti che non appartengono alla cartella medica, ma che, a mio avviso, devono essere scritti da qualche parte. Nella Cartella Parallela studenti e medici scrivono a proposito della loro angoscia nella cura dei pazienti così come della loro vittoria quando le cose vanno bene, la loro rabbia e il lutto e il terrore, la paura di sbagliare, la loro incapacità di sapere cosa fare, il loro senso di smarrimento quando i pazienti si ammalano nonostante quello che fanno. E quando studenti o medici leggono gli uni agli altri ciò che hanno scritto nella Cartella Parallela, comprendono che non sono soli nella loro tristezza e il loro terrore, il loro senso di isolamento diminuisce e si sentono accompagnati dai loro colleghi nei loro percorsi quotidiani". (Rita Charon, LitSite Alaska) (Fonte: www.litsite.org)

Non solo per medici e pazienti ma anche per gli infermieri, veri e propri angeli custodi dei malati, la narrazione diviene un potente strumento di liberazione delle emozioni. L'utilizzo della cartella parallela contribuisce a migliorare la capacità di condurre i colloqui clinici, la raccolta dell'anamnesi, così come l'applicazione delle procedure, delle linee guida mediche e lo sviluppo di un'alleanza terapeutica con il paziente.

Una storia di malattia non è mai uguale ad un'altra, così come non lo è la relazione che si determina tra le parti, Charon spiega le motivazioni per cui, come medico, ritiene di dover prendere in carico anche il vissuto personale del paziente attraverso tre concetti:

- la malattia non è solo *disease*: malattia in quanto sindrome individuata da un insieme di tecniche e definita da un vocabolario specialistico.

- la malattia è anche *illness*: esperienza e percezione della propria condizione di malattia.

- la malattia è anche *sickness*: rappresentazione sociale della malattia.

Una narrazione di malattia è in principio la narrazione del malato che si trasforma man mano grazie alla costruzione partecipata tra medico e paziente. Se la diagnosi di cura resta l'elemento di riferimento, questa partecipazione attiva richiede l'uso di "una lingua umana ordinaria" (Charon), incoraggia l'empatia, consente una negoziazione dei significati, fornisce utili informazioni personali e migliora il controllo della malattia dal punto di vista di *disease*, *illness*, *sickness*. La malattia raccontata dal paziente è *illness* e *sickness*, non solo *disease*.

1.1.2. Medicina Narrativa: l'Italia ci crede

"Quando dobbiamo costruire un discorso ci troviamo dinanzi in uno stesso momento le cose da dire, le persone cui vogliamo rivolgerci, i motivi per cui vogliamo o dobbiamo parlare o scrivere, i mezzi espressivi di cui disponiamo, le condizioni dell'ambiente in cui ci prepariamo a esprimerci, il tempo e lo spazio disponibili ecc.: uno stretto intreccio dal quale occorre cercare di estrarre il discorso più adeguato a ciò che serve."

(Tullio DeMauro - Guida all'uso delle parole - 1980, 120)

Se Rita Charon può essere considerata il punto di riferimento di questa pratica medica, sulla stessa lunghezza d'onda troviamo in Italia Giorgio Bert (*Medicina Narrativa*, 2007) medico e docente di Semiotica Medica presso l'Università di Torino, Fondatore della SICIS (Società Italiana di Counselling Sistemico) e dell'Istituto CHANGE di Counselling Sistemico. Estremamente interessante ed efficace la metafora utilizzata da Giorgio Bert nel suo testo quando paragona il paziente ad un "elettrodomestico" e l'organo danneggiato ad un *guasto* di cui l'elettrodomestico è proprietario. La definizione di elettrodomestico e guasto sono molto efficaci, però il paziente non è un apparecchio guasto da riparare e il medico non è solo un tecnico esperto. Medico e paziente

sono i due principali attori di una complessa interazione definita giorno dopo giorno attraverso un coinvolgimento reciproco che prevede punti di incontro e punti di rottura tra due mondi posti su due rive agli estremi di un fossato: mondo medico da un lato e mondo del malato dall'altro. Il medico è un vero e proprio esploratore del mondo dell'altro in questa relazione tra esseri umani e come tale deve essere formato per poter interpretare correttamente, in una prima fase, significati e simboli presenti nelle narrazioni apparentemente disordinate o caotiche del paziente, entità unica ed irripetibile, e ricostruire in una seconda fase una propria narrazione (delle terapie, della malattia) chiara, comprensibile, convincente, persuasiva. Nel momento in cui il medico individua il *guasto* le competenze tecniche non bastano più, il medico deve forzatamente mettere in campo tutte le competenze comunicative di cui dispone per condividere col paziente, unico proprietario dell'organo, idee, emozioni, strategie e percorsi di intervento o cura. Questo feedback viene accolto di buon grado quando il paziente ha la percezione di essere ascoltato e quando vede accolte le proprie paure, dubbi e certezze, anche se possono apparire irrazionali o illogiche. In questo caso per accoglienza si intende la capacità reciproca di rispettare e tenere conto dell'identità e del ruolo dell'altro, dei suoi riferimenti, delle sue sensazioni, delle sue esperienze, delle sue conoscenze e del suo universo (culturale, sociale, umano). Saper comunicare sottintende il rispetto di alcune regole basilari, semplici ma non sempre scontate: buone maniere, riflettere prima di parlare, guardare la persona con cui si parla, ascoltare attentamente, non interrompere continuamente, utilizzare toni, modi e termini adeguati alla situazione. Una buona qualità narrativa e relazionale favorisce il processo di comunicazione, al contrario la presenza di distorsioni comunicative, incomprensioni o non accoglienza dell'altro porta inevitabilmente verso un pericoloso fallimento comunicativo.

Bert condivide i principi di Charon quando sostiene che la medicina narrativa si basa su due tipi di competenza, ognuno dei quali va appreso

ancorché, almeno in Italia, non faccia parte del curriculum formativo del medico: una competenza comunicativa di elevata qualità, quella che si definisce abilità di counselling o counselling skill; e una competenza legata alla capacità di leggere, di scrivere, di narrare se stessi, di interpretare le narrazioni degli altri, di costruire storie.

Per ridurre il rischio di tale fallimento, il medico deve quindi possedere competenze di tipo:

- Sintattico: capacità di comprendere e produrre frasi secondo le regole grammaticali (capire e farsi capire);
- Semantico: capacità di associare parole ad eventi, situazioni o oggetti cui corrispondono (es. una terapia specifica);
- Pragmatica: capacità di comunicare tenendo conto del contesto in cui avviene la comunicazione (es. clinica).

Durante la fase di comprensione del linguaggio si attivano tre processi di elaborazione:

- fonologica/ortografica: identificazione e riconoscimento dei singoli fonemi;
- sintattica: assegnazione di uno specifico ruolo sintattico a ciascun elemento della frase;
- semantica: recupero del significato di ciascuna parola.

La relazione tra medico e paziente non è una relazione di amicizia ma è una relazione di cura che parte da punti di vista molto differenti ma ha un obiettivo comune: la risoluzione del *guasto*. All'interno di questa interazione avviene una costante inversione di ruoli, entrambi sono prima emittente poi destinatario di un messaggio codificato che passa attraverso un canale (la narrazione) e deve essere decodificato per essere compreso.

Il codice può essere verbale quando si utilizza il linguaggio scritto o orale, oppure non verbale quando si utilizzano immagini, suoni, gesti, espressioni del volto, movimenti del corpo, ecc.

Il codice verbale attiva uno scambio comunicativo fondato su tre precisi atti linguistici (Austin 1962):

- Atti locutori: ciò che un parlante dice;
- Atti illocutori: le intenzioni comunicative del parlante;
- Atti perlocutori: gli effetti che il parlante produce sull'interlocutore.

Ciascun atto linguistico è caratterizzato da una particolare forza illocutoria in grado di generare effetti sull'interlocutore, di seguito riporto i diversi indicatori di forza illocutoria:

- tono di voce (sistema vocale),
- ordine parole,
- indici non verbali (sistema cinesico),
- punteggiatura,
- contesto.

Nella narrazione orale il sistema vocale produce una comunicazione immediata tra i soggetti e stimola le emozioni attraverso la modulazione della voce, il tono della voce (frequenza) influenza il significato di una frase; l'intensità (volume) comunica uno stato di enfasi (es. rabbia, urgenza); il ritmo (velocità/pause) può lasciare trasparire ansia o insicurezza.

E il silenzio? Il silenzio è un potentissimo strumento comunicativo!

Nelle culture occidentali il silenzio, specialmente se prolungato, provoca imbarazzo mentre, nelle culture orientali, promuove la riflessione e, se prolungato, è indice di fiducia e armonia tra gli interlocutori.

Il silenzio si pone quindi come territorio ambiguo e soltanto un medico competente, formato e attento può interpretarne e comprenderne il significato superficiale (è una semplice riflessione) o più profondo (il paziente si vergogna o è preso dallo sconforto). Il sistema cinesico, vera e propria comunicazione non verbale, rappresenta una narrazione *corporea* di cui il medico deve essere attento osservatore e prendere nota: gesti, espressioni del volto, postura e sguardo giocano un ruolo rilevante nella percezione di un 'qualcosa' che non emerge ma resta sepolto e solo attraverso il corpo o la narrazione può essere espresso seppur inconsciamente. Nel momento della rilettura o del confronto con il medico

molti pazienti si stupiscono dei propri pensieri scritti nero su bianco durante la malattia ed ammettono che difficilmente sarebbero stati in grado di pronunciare termini identici a parole. La consapevolezza che l'individuo acquisisce attraverso l'emersione di questa verità fino a quel momento sepolta nell'inconscio è uno dei principi cardine della Medicina Narrativa e della relazione medico-paziente.

Quando la relazione è fondata sulla fiducia reciproca le storie co-costruite assieme al paziente assumono un effetto terapeutico in grado di generare stati di benessere nel malato, inoltre un rapporto fiduciario può:

- favorire l'esplorazione dell'esperienza della malattia;
- migliorare la comprensione della persona nel suo insieme;
- consentire l'individuazione di un terreno comune medico-paziente;
- promuovere comportamenti salutari;
- potenziare la relazione medico-paziente.

Come abbiamo avuto modo di vedere le variabili in campo sono molte (medico, paziente, malattia, contesto, cultura, ecc) e la medesima cura può avere effetti straordinari in alcune situazioni ma rivelarsi totalmente inefficace in altre seppur apparentemente molto simili. L'unicità dei singoli esige relazioni uniche che attraverso la narrazione possono trovare una *ponte di collegamento* tra mondi ed immaginari estremamente lontani ma indissolubilmente legati l'uno all'altro. La relazione tra medico e paziente si sviluppa all'interno di un contesto clinico (ambulatorio, pronto soccorso, reparto ospedaliero) dove il paziente descrive sintomi, formula ipotesi ed esprime perplessità e paure. Se nel mondo-paziente emerge quindi una sorta di appello alla paura (della malattia, della sofferenza e della morte) nel mondo-medico si deve far leva sulla funzione persuasiva tramite una buona comunicazione e sulla motivazione. Il paziente vive l'esperienza della malattia come esperienza unica che soltanto attraverso la narrazione prende corpo ed emerge come un fantasma dagli abissi dell'inconscio e soltanto attraverso una interazione empatica e l'accoglienza dell'altro può tramutarsi in Medicina Narrativa. In condizioni normali la relazione

medico-paziente si manifesta in principio come un rapporto asimmetrico in cui il paziente malato è alla ricerca di aiuto e vede nel medico il *tecnico* che dispone di strumenti e conoscenze in grado di identificare e riparare il *guasto*. Il mondo narrato dal paziente è diverso dal mondo del medico che, a sua volta, deve ricostruire una storia basata sulla percezione e l'interpretazione di sensazioni, segni e significati da intrecciare e riassemblare con le evidenze diagnostiche e cliniche.

Il medico reagisce in modo conscio o inconscio con parole, emozioni e comportamenti differenti ai comportamenti dal paziente, queste reazioni possono spingere quest'ultimo a mettere in atto processi di attribuzione di colpe nei confronti del medico come ad esempio: arroganza, ambiguità, superficialità, incompetenza. All'interno di questa articolata e complessa relazione, un medico non formato in modo adeguato o sprovvisto di competenze comunicative tende ad attribuire a sua volta colpe al paziente: esposizione caotica, aggressività, arroganza, lamentele, disobbedienza, altre. Se il medico fatica a riordinare l'intreccio o le possibili cause della malattia oppure tenta di rassicurare il paziente in modo maldestro, dando ad esempio poca importanza ai sintomi, il paziente si ritrova in una condizione di confusione e disorientamento.

Allo stesso modo anche una situazione non chiara o l'idea di aver commesso possibili errori (es. non ho seguito le terapie come dovevo) possono aumentare i sensi di colpa del paziente, scaraventandolo in uno stato d'impotenza e di depressione che può portare addirittura al rifiuto delle cure. Al contrario quando il medico mette in campo, oltre alle competenze tecniche, anche efficaci competenze comunicative, il paziente è maggiormente stimolato a far emergere la propria esperienza di malattia, si sviluppa così un rapporto organizzato da una continua negoziazione che, ancora una volta, passa attraverso l'accoglienza, l'ascolto la narrazione condivisa.

Nella Medicina Narrativa medico e paziente narrano di Sé, un Sé che narra e allo stesso tempo è narrato ed è compito del medico guidare questa

relazione coinvolgendo attivamente il paziente e condurlo narrativamente all'interno di un percorso fatto di diagnosi e trattamenti terapeutici, di sofferenza, disagio fisico, sociale, psicologico ma soprattutto di speranza. Medico e paziente si confrontano in una relazione estremamente flessibile, regolata da uno strumento che consente la ricostruzione dell'esperienza altrui: *l'empatia*. *Empatia*: caratteristica naturale che favorisce le relazioni sociali (Jodi Halpern-2001). In assenza di un rapporto empatico il paziente può manifestare mancanza di fiducia e difficoltà nel narrare la propria condizione e la propria malattia in modo lineare, a sua volta il medico può essere esposto ad un automatico ed involontario *distacco*, un blocco emozionale in grado di influenzare negativamente la relazione quando prodotto dalla presenza di gravi malattie o malformazioni. Questo distacco distrugge, seppur in modo involontario, la possibilità di costruire *ponti di collegamento* tra il mondo del medico e il mondo del paziente.

Studi recenti (Fortes et. Al 207) hanno dimostrato l'importanza della fiducia reciproca nelle relazioni mediche e di come, attraverso la narrazione, è possibile affrontare di comune accordo compiti e raggiungere obiettivi significativi. Il paziente è il caso clinico del medico ma, allo stesso tempo, il medico non deve dimenticare che il paziente è l'unico esperto della propria esperienza di malattia.

1.1.3. Il paziente autobiografico

Tullio De Mauro sosteneva che le parole circondano il presente, ogni istante del nostro presente. Ci accompagnano quando parliamo con altri o leggiamo e scriviamo, ma anche nel silenzio e perfino nei sogni. E dal presente più immediato discendono verso il passato e si protendono verso il futuro, coinvolgendo anche pensieri, volontà coscienze.

L'autobiografia è la narrazione che il paziente utilizza per descrivere ed organizzare le proprie esperienze di malattia. La narrazione autobiografica è un luogo dove il paziente si affida a competenze linguistiche, culturali,

extralinguistiche acquisite nel tempo, un territorio narrativo in cui assume il doppio ruolo di autore e personaggio-protagonista che ricostruisce una propria identità, attraverso una profonda narrazione di Sé attribuisce senso e significato agli eventi e ad una nuova concezione di se stesso. All'interno di una negoziazione sociale medico-paziente il racconto autobiografico è un mezzo privilegiato e funzionale per l'acquisizione di una maggiore consapevolezza ma anche per riconsiderare credenze, valori, cause, ruoli e sentimenti. In presenza di malattie o sofferenze i pazienti non si accontentano di semplici descrizioni ma interpretano, ricercano spiegazioni delle cause di quella loro condizione e lo fanno spesso attraverso processi cognitivi automatici, inconsci e non sempre logici o razionali.

Questi processi cognitivi hanno lo scopo di soddisfare un bisogno: attribuire la causa di quella condizione ad un evento, una situazione, un qualcuno o un qualcosa che l'hanno determinata, questo per poter gestire eventuali comportamenti da attuare. Distorsioni percettive possono comportare errori di valutazione o rappresentazioni a vantaggio del Sé, gli individui tendono infatti ad attribuire le cause dei propri comportamenti a particolari situazioni in cui si trovano piuttosto che al loro carattere (fattori situazionali) e ad attribuire le cause del comportamento degli altri a fattori disposizionali. Nella maggior parte dei casi gli individui sovrastimano i fattori disposizionali e sottostimano i fattori situazionali. Se durante la narrazione orale avviene un'intensa attività di monitoraggio interno (ciò che si sta per dire) ed esterno (ciò che abbiamo detto e correzione di eventuali errori), nella narrazione scritta è maggiore il tempo dedicato alla riflessione, al ripensamento e alla correzione, è maggiore lo spazio d'azione (es. quando il paziente scrive è solo e non sotto lo sguardo del medico) e di conseguenza la libertà di pensiero e d'espressione.

Ricordare significa viaggiare nel tempo, eventi e informazioni personali apprese nel corso del tempo possono essere ricordati grazie ad una memoria autobiografica in grado di recuperare parole, suoni, odori,

immagini, emozioni e sensazioni che appartengono al singolo individuo. Le informazioni possono andare perdute in presenza di lesioni o traumi a livello corticale, lesioni all'emisfero sinistro non producono deficit al di sotto dei cinque anni di età mentre, al contrario, su individui più grandi producono o possono produrre deficit linguistici. Nelle narrazioni autobiografiche possono manifestarsi inoltre problematiche causate da amnesie infantili, ovvero la perdita di ricordi ed esperienze vissute nei primi cinque anni di vita. Le memorie autobiografiche rivelano interpretazioni piuttosto che registrazioni precise di eventi per questo, anche in ambito clinico, si deve porre attenzione ad eventuali false memorie (informazioni fuorvianti) o amnesie puntando al recupero di flash di memoria: ricordo quasi fotografico di eventi a forte impatto emotivo. Charon insiste e ripete più volte sulla necessità di *onorare le storie dei pazienti*, cioè accogliere e prestare attenzione alle storie dei pazienti in ogni occasione, anche quando appaiono assurde o inverosimili e possono essere frutto di errori cognitivi o lesioni causate proprio da traumi o malattie. Ogni volta che un individuo scrive di se stesso non fa altro che generare uno spazio tra un Sé che scrive-narra ed un Sé che vive l'esperienza, ovviamente l'individuo è sempre lo stesso ma questa separazione viene chiamata *gap autobiografico*.

1.1.4. I cinque Sé

Ognuno ha concezioni molto precise anche sui propri attributi negativi (Wurf e Markus 1983). Il paziente malato è un attore sociale che entra in contatto con una nuova realtà, utilizza il comportamento per agire e la riflessione per percepire se stesso come oggetto fisico e sociale, inoltre si rappresenta possibili cambiamenti che può provocare su di sé. Il soggetto identifica rapidamente i tratti che non lo caratterizzano, mentre fatica a riconoscere quelli che possiede. Il Sé è un oggetto

privilegiato nell'esperienza quotidiana di ognuno, il punto di riferimento a cui ogni esperienza viene ricondotta. Nel 1988 U. Neisser mette a punto una lista con cinque tipi di conoscenza di Sé dove identifica nel Sé concettuale la "teoria su se stesi":

1. *Sé ecologico*

- compare all'età di tre mesi,
- nasce dalla percezione del proprio corpo rispetto agli oggetti nello spazio percepito,
- si fonda su due tipi di informazioni: percezione ottica, e l'esperienza del sentirsi agire.

2. *Sé interpersonale*

- compare precocemente: già a due-tre mesi,
- è il Sé coinvolto in un'interazione immediata con un'altra persona,
- si basa essenzialmente su informazioni di tipo cinetico.

3. *Sé esteso*

- si definisce in rapporto alle esperienze significative del passato e alle aspettative per il futuro,
- a tre anni, il bambino è consapevole dell'esistenza di Sé al di fuori del momento presente.

4. *Sé privato*

- si sviluppa intorno ai 4 anni e mezzo,
- riguarda la consapevolezza che alcune esperienze non sono condivise con altri.

5. *Sé concettuale (concetto di sé)*

- ipotesi che riguardano i ruoli sociali, il corpo, la mente e tratti che l'individuo si attribuisce,
- costruito su idee elaborate nel sociale e comunicate verbalmente,
- tiene insieme gli altri Sé, crea senso di unicità e coerenza.

Il concetto di Sé varia da individuo a individuo e gli schemi di Sé sono difficilmente modificabili in quanto tutelano l'identità del singolo, le informazioni su di Sé sono quadri interpretativi utilizzati anche per farsi un

opinione degli altri. Bandura (1986) sostiene che l'attore sociale si impegna per risolvere determinati problemi e si sforza di affrontare certi compiti soltanto se pensa di poterlo fare con successo. E' evidente che un paziente si impegna maggiormente quando si percepisce efficace in un ambito problematico (es. in compiti vitali) e quando riscontra risultati positivi mentre in situazioni difficili o apparentemente impossibili tende a ridurre il suo impegno. Nella malattia, così come nella vita quotidiana, le persone selezionano spesso ciò che vogliono far vedere e ciò che deve rimanere dietro le quinte come fossero attori su un palcoscenico, in questo caso si manifesta un Sé privato. Questa tattica difensiva viene messa in campo probabilmente per evitare una cattiva impressione sugli altri e, come il self-handicaping può essere utile, ma entrambe comportano il rischio di effetti negativi a lungo nel lungo periodo come ad esempio la perdita della stima di Sé. Un effetto completamente opposto lo produce il cosiddetto *ottimismo irrealistico* (Weinstein, 1980) ovvero la tendenza a sottovalutare la probabilità che eventi negativi possano accadere a se stessi piuttosto che ad altri. Questa distorsione sistematica di giudizio è stata interpretata in termini motivazionali (mantenere un livello di autostima) e cognitivi (utilizzo dell'euristica della disponibilità). Nella struttura cognitiva di coloro che in passato hanno fatto esperienza di eventi negativi, aumenta la disponibilità di esempi in proposito riferiti al Sé e, di conseguenza, diminuisce il grado di ottimismo irrealistico (Higgins e Watson, 1995). Tattiche difensive e ottimismo irrealistico sono elementi molto ricorrenti in ambito clinico e possono essere utilizzate come scudo protettivo dai pazienti e, riprendendo un pensiero di Charon, solo grazie alla narrazione autobiografica questa sofferenza (nascosta) può emergere.

1.2. Storytelling come strumento riabilitativo

Possiamo immaginare lo storytelling come la palestra in cui esercitiamo la nostra capacità di leggere la realtà. Lo psicologo Allen H.

Weg raccoglie in un libro (*OCD Treatment Through Storytelling*, 2011) il risultato di una lunga serie di testimonianze e aneddoti che egli stesso registra durante diverse sessioni di terapia con pazienti affetti da OCD, cioè disturbi ossessivo-compulsivi. Con questa antologia Weg racconta la sua volontà di utilizzare lo storytelling e le metafore non solo come strumento terapeutico e riabilitativo per il paziente malato ma anche come strumento in grado di aiutare i famigliari del soggetto con OCD. Weg ritiene inoltre che questa raccolta di sintomi e relativi trattamenti possa rivelarsi utile e formativo per altri professionisti alle prese con pazienti con OCD. I disturbi ossessivo-compulsivi sono relativamente semplici da descrivere in termini clinici ma estremamente complessi da comprendere. In alcune situazioni il trattamento clinico può fallire, chi segue il paziente (es. il terapeuta) può aiutarlo a prendere il sopravvento e a riacquistare il controllo della situazione con la narrazione. Utilizzare la narrazione come trattamento terapeutico in pazienti con OCD è il tentativo di Weg di offrire qualcosa di diverso, una sperimentazione sul campo mai utilizzata in precedenza, l'uso dello storytelling e il ricorso alle metafore si dimostrano essere il modo migliore per rielaborare e riorganizzare in modo concreto ammassi di idee presentate in modo confuso dai pazienti ma anche dai famigliari. Weg per primo richiama l'attenzione sul fatto che, a differenza dei tanti trattamenti clinici testati, studiati e discussi negli anni in letteratura o su testi specializzati, l'utilizzo della narrazione come trattamento del disturbo ossessivo compulsivo non è stata sottoposta alla stessa quantità e alla medesima tipologia di test. Egli stesso scrive che sembrerebbe corretta l'asserzione di alcuni terapeuti e ricercatori che trovano inefficace e non chiaramente dimostrabile l'efficacia della narrazione nel recupero di pazienti con OCD eppure, attraverso l'esperienza clinica personale ed il confronto con altri medici specializzati nella cura di OCD che utilizzano la narrazione, ritiene che la narrazione utilizzata come trattamento può migliorare il recupero mentale del paziente, così mette a disposizione le proprie osservazioni personali come

metodo clinico da seguire e magari da testare. L'intento di Weg è quello di spiegare come la narrazione possa portare contributi interessanti se impiegata anche nella lotta contro la malattia e il disordine mentale, per questo motivo incoraggia pazienti e lettori a compiere uno sforzo per creare, illustrare, descrivere le loro esperienze con OCD tramite l'uso di metafore. La condivisione delle proprie storie con altri soggetti affetti da OCD consente di aiutarsi l'un l'altro ad affrontare paure o ossessioni, in ultima analisi la condivisione rappresenta una sfida: essere più sinceri con se stessi. Ascoltando la narrazione di una condizione simile alla propria l'ascoltatore condivide l'esperienza di un narratore che gli permette di comprendere meglio la situazione ed essere più obiettivo, in qualche modo l'ascoltatore ha la possibilità di entrare nella mente del narratore. Spesso, quando i clienti spiegano i sintomi durante il primo colloquio, iniziano dicendo: "So che questo sembra ridicolo..." oppure "Penserà che sono pazzo..." altre volte possono ridere di se stessi quando raccontano nello specifico le loro ossessioni, queste strategie sono volte a separare se stessi dai loro sintomi. In alcuni casi i pazienti non ricordano l'ordine esatto dei comportamenti, altre volte lo ricordano ma non riescono a spiegare le motivazioni che li hanno spinti ad iniziare e perché continuano a comportarsi in quel modo. Una volta comprese le caratteristiche del disordine, possono rimanere dubbi e domande: "Va bene, ho capito che cosa accade, ma come può essere?"; "Perché vi sono persone che pensano di fare cose talmente folli?"; "Come può una persona apparentemente normale e competente in tanti ambiti comportarsi in modo insensato e ridicolo?". Una strategia narrativa valida ed efficace è quella di riportare su un taccuino paure, ossessioni e ipotesi di possibili eventi che si pensa si manifesteranno (es. la visita medica confermerà quello che penso... è una cosa grave) e verificare poi se tali ipotesi si siano rivelate veritiere o fasulle, inutile dire che il più delle volte tali ipotesi si riveleranno fasulle.

1.2.1. Mostri sotto al letto

Weg riporta nel suo libro davvero molti casi e ossessioni, quella che ho scelto come esempio di OCD è molto ricorrente nei bambini, ma anche negli adulti: sei sdraiato nel tuo letto, le luci sono spente, sei stanco e stai per addormentarti. Forse è stato quel film di fantascienza che hai visto, forse è stata quella terza fetta di torta che ti ha fatto male, qualunque cosa sia stata resti immobile... c'è qualcosa sotto al letto, forse un mostro cattivo o più di uno! Resti in ascolto e sei certo di sentire il loro respiro. La verità è che sei sicuro che non ci sia nessuno ma l'unico modo per averne la certezza è controllare, piegarsi oltre il bordo e guardare sotto. Hai il coraggio di farlo? Forse è quello che stanno aspettando così quando sarai piegato ti morderanno la testa. Non sei sicuro di volerlo sapere, allora resti in attesa, paralizzato, senza muovere un muscolo e senza respirare troppo forte, non si può mai dire. I minuti passano e pensi che dovresti guardare poi pensi a quello che diranno gli altri quando sapranno che sei stato mangiato da mostri in camera da letto. Sei stanco e vuoi dormire, decidi di guardare, uno... due... tre... VIA! Sotto al letto trovi solo polvere e un sacchetto di patatine vuoto. Accidenti, sei al sicuro! Ti rilassi e pensi a quanto sei sciocco, non ci può essere un mostro sotto al letto. Ora... cosa si nasconde dietro la porta leggermente aperta...?

1.2.1.1. Collegamenti con OCD

Per coloro che soffrono di questo tipo di ossessione la paura è determinata di solito da una percezione distorta a cui viene assegnata una forma (mostro) e dal quesito "e se non controllo?". La soluzione più semplice sarebbe quella di guardare sotto al letto! Come sempre, se stiamo parlando di mostri o di OCD (come se ci fosse una differenza tra i due...!), i pazienti dovrebbero cercare di superare le proprie paure sfidando i 'mostri', affrontando cioè la cosa che trovano più spaventosa.

2. Narrazione e sviluppo

"Quanto più l'informazione è inattesa, tanto più tempo richiede la sua comprensione. Tutto ciò è alquanto banale, ma presenta implicazioni che non lo sono affatto". (Bruner, 2005, 59)

La narrazione, intesa come racconto di storie, è fondamentale per organizzare il proprio mondo interiore ma anche per attribuire significati all'esperienza umana (Pontecorvo 1991). La narrazione organizza le esperienze (positive e negative) e, attraverso il ricordo, ne influenza la ricostruzione e ne favorisce la trasmissione grazie all'attribuzione di significati. Abbiamo compreso che la Medicina Narrativa con il termine narrare si riferisce alla racconto di Sé e delle proprie emozioni come strumento terapeutico e curativo. Nel momento in cui il paziente narra la propria storia, la propria condizione di malattia o le proprie perplessità, dà voce a rappresentazioni provenienti da un mondo interiore che rielabora e facilita una presa di coscienza degli eventi. Il racconto autobiografico che ne scaturisce non è altro che la trasformazione di un ricordo fino a quel momento depositato negli archivi della memoria semantica o sepolto nell'inconscio. I pazienti adulti vengono incentivati a superare le loro difficoltà (cosce o inconsce) e viene chiesto loro di giocare, come fanno i bambini, con la fantasia e con il pensiero controfattuale (pensiero magico) servendosi dell'immaginazione per ricostruire mondi o eventi diversi.

La magia agisce in modo contrario alla realtà invertendo le leggi del quotidiano, l'inatteso è magico e genera una immersione empatica in grado di far sentire il lettore parte della narrazione. La magia è un potente utensile cognitivo in grado di produrre piacere e di allenare la mente a classificare o spiegare ciò che non abbiamo mai incontrato prima, inoltre ha la capacità di stimolare aree del cervello che generano appagamento.

Il pensiero controfattuale consente di:

- ricostruire nel presente eventi del passato,
- creare rappresentazioni alternative a quanto già avvenuto,
- sfruttare i dati presenti in memoria per formulare ipotesi e simulazioni eventi futuri.

Il cervello è in grado di immaginare e fare previsioni future in modo continuato proiettando se stessi in ipotetici scenari, questo è funzionale a diversi scopi, in primis quello di raggiungere determinati obiettivi.

La capacità di raccontarsi narrando la propria storia rappresenta un Sé narrativo, un'identità che evolve da bambino ad adulto ed è in grado di pensare alternative sulla base di accadimenti e loro possibili soluzioni.

La fruizione di storie e narrazioni è un'attività che ricerchiamo spontaneamente fin da piccoli, parole e immagini sono in grado di attivare particolari stati emozionali e risposte neurofisiologiche innescate dalla reazione dei neuroni specchio. In presenza di parole ad elevato contenuto emotivo i circuiti neuronali impongono un rallentamento (Boezio 2011), aggettivi negativi (es. guerra, morte) o positivi (es. ridere, libertà) possono invece provocare un aumento o una diminuzione del battito cardiaco e una dilatazione o un restringimento delle pupille. Il cervello riesce a leggere ed entrare in empatia con l'emozione disforica (es. l'espressione cupa di un volto) in meno di 20 millisecondi, molto prima che l'immagine sia percepita a livello conscio (Killgore, Yurgelun-Todd 2004). Il riconoscimento repentino delle emozioni disforiche è controllato appunto dal cervello che ci allerta a livello inconscio della presenza di un possibile pericolo, questo meccanismo di autodifesa prevale sulle emozioni euforiche che solo in un secondo momento vengono riconosciute. Emozioni, immagini e parole possono innescare processi di simulazione incarnata (hot cognition) tramite i neuroni specchio, in questo modo narrazione e coscienza si coordinano tra loro liberando nuove emozioni, riconoscere o percepire ad esempio un'emozione sul volto di un altro individuo (es. paura, rabbia, disgusto) attiva le medesime aree cerebrali nell'osservatore. Le narrazioni attivano nei bambini più piccoli emozioni primarie incontrollate e inconsapevoli come ad esempio gioia, paura o altre mentre in ascoltatori più grandi vengono attivate emozioni legate all'empatia e all'immedesimazione con i personaggi presenti nella narrazione, in particolar modo quando i personaggi hanno una connotazione positiva (es. scopi nobili) o hanno affinità comuni con l'ascoltatore .

L'empatia favorisce l'aumento del piacere della lettura e la motivazione a proseguirla, inoltre migliora la comprensione del testo (Levorato, 2000).

2.1. Sviluppo cognitivo

I bambini nascono predisposti per acquisire il linguaggio, si affacciano sul mondo in modo attivo e curioso ed hanno una precoce familiarizzazione con il materiale narrativo, sia scritto che orale.

Per sviluppo cognitivo si intende lo sviluppo costante delle capacità intellettive durante tutto l'arco della vita, lo sviluppo cognitivo consente di acquisire informazioni da depositare nei magazzini di memoria tramite rappresentazioni schemi mentali da utilizzate successivamente. Quando si parla di sviluppo cognitivo non si può non citare *Jean Piaget (1896-1980)*, psicologo-pedagogo considerato uno dei massimi esponenti in materia che si è largamente occupato di questo argomento sviluppando teorie che sono il risultato di anni di osservazione, studi e colloqui con i bambini. Fin dalla nascita il bambino interagisce con l'ambiente che lo circonda accumulando esperienze ed acquisendo nuove conoscenze mentali e pratiche che si arricchiscono con l'avanzare dell'età. Grazie alle neuroscienze sappiamo che, quando un bambino osserva libri con immagini, la mente primeggia sull'occhio ed il bambino vede prima il colore, poi la forma e infine il movimento. Allo stesso modo, grazie ad una recente ricerca (Widen, 2011), bambini tra i quattro e i dieci anni hanno dimostrato di essere in grado di apprendere e categorizzare le sei emozioni di base (felicità, rabbia, paura, sorpresa, disgusto, disprezzo) tramite la decodifica delle espressioni del volto. Secondo *Piaget* lo sviluppo cognitivo del bambino avviene lungo cinque distinte fasi:

- I. *Senso-motoria*: dalla nascita ai due anni. Verso l'ottavo mese il bambino verifica come schemi e comportamenti producano nuove informazioni grazie all'interazione con l'ambiente che lo circonda.

Fino a quindici mesi il bambino esplora il mondo che lo circonda per tentativi ed errori affidandosi alle mani. Dai diciotto mesi è in grado di prevedere o escludere alcune possibilità, immagina alternative possibili grazie ad una pianificazione concettuale.

- II. *Preconcettuale*: dai due ai quattro anni. A tre-quattro anni il bambino si affida al criterio attraverso il quale ritiene "vero" ciò che conoscono e "falso" ciò che non conosce, pensa che tutti possano conoscere i suoi pensieri o desideri (pensiero egocentrico) e potenzia le proprie competenze lessicali. A partire dai quattro anni il bambino distingue il mondo fantastico dal mondo reale e fa trasferimenti da un mondo all'altro.
 - III. *Pensiero intuitivo*: dai quattro ai sette anni. Dopo i quattro anni distingue personaggi, eventi, proprietà fantastiche o reali, riconosce che eventi di fantasia non possono accadere nella realtà. In questa fase, in presenza di una narrazione, si manifesta ed evolve fino all'età adulta il "role taking": il bambino immagina se stesso al posto di qualcun altro, ad esempio uno dei personaggi della vicenda narrata. Questa immedesimazione, vero e proprio processo di identificazione nell'altro, viene indicata oggi col nome di *simulazione incarnata* ed è in grado di trasferire al lettore-ascoltatore le medesime sensazioni ed emozioni vissute dal personaggio. L'esperienza viene vissuta in modo diretto grazie a modalità differenti ma in sequenza tra loro, attraverso il pensiero narrativo comprende intenzioni e scopi e riproduce la situazione narrata (creazione di un modello neuronale), successivamente adotta il punto di vista del personaggio e ci si pone come il fulcro attorno al quale ruota la narrazione. Attorno ai cinque anni il bambino identifica ed attribuisce un ruolo ad un personaggio, il suo punto di vista è slegato da quello utilizzato dal narratore e si affida ad una focalizzazione interna "ancorata" al protagonista dove il racconto è in prima persona e dove i personaggi possono solo "venire" o
-

“arrivare” avvicinandosi al protagonista e mai “andare”, cioè allontanarsi. Il punto centrale da cui ci può allontanare o a cui ci può avvicinare è detto ancoraggio deittico che, dai sei anni, contribuisce ad attivare un orientamento spazio-temporale nella narrazione. Prima dei sette anni il bambino riesce a classificare come reali le storie che presentano eventi plausibili e fantastiche le storie che hanno eventi non plausibili ma fatica ancora a vedere qualcosa da due prospettive differenti.

- IV. *Operazioni concrete*: dai sette agli undici anni. Il bambino è in grado di coordinare due azioni successive e di compiere solo azioni concrete, i suoi processi cognitivi sono legati alle azioni e vincolati ad una fase verbale. Ha la capacità di passare da modalità di pensiero analogiche ad altre di tipo induttivo, cioè dal particolare al generale e dal generale al particolare. Dai sette anni il bambino è in grado di adottare una seconda prospettiva, esterna alla scena descritta, in questo modo riesce a porsi come osservatore esterno ed utilizza questo punto di vista come ancoraggio deittico. Crescendo ama passare da un mondo (reale) all'altro (fantastico), questo continuo movimento di andata e ritorno lo trasforma in un vero e proprio *pendolare dell'immaginazione* e produce sensazioni piacevoli, in particolar modo quando immagina a soluzioni alternative all'esistente (pensiero divergente). Attraverso i neuroni specchio (cellule in grado di produrre un effetto automatico copia-incolla di ciò che osservo in quel momento) attiva il meccanismo della simulazione incarnata e si immedesima nel personaggio, principale attrattore cognitivo, o nel mondo descritto.
- V. *Operazioni formali*: dagli undici ai quattordici anni. Grazie ad un ragionamento ipotetico-deduttivo il bambino (pre-adolescente) è in grado di valutare ipotesi vere o non vere e creare scenari puramente immaginativi. Durante questa fase sviluppa la capacità di
-

comprendere il valore di certi oggetti e fenomeni (giudizio, punti di vista, diritti, eccetera).

Secondo la studiosa statunitense Gopnik il cervello dei bambini, grazie alla loro straordinaria plasticità mentale, genera un numero maggiore di percorsi neuronali ma "pota" quelli meno frequentati e rafforza quelli più battuti. Se gli adulti sono in grado di dar luogo a sofisticate capacità quali il pensiero intenzionale, la pianificazione ed il controllo predittivo, i bambini eccellono nella creazione di nodi neuronali nuovi.

La neurofisiologia che ci spiega che il motivo di questa diversità adulti/bambini è dovuta alla corteccia prefrontale infatti, se a sei mesi la corteccia visiva è pienamente formata, l'ultima parte del cervello a maturare è la corteccia prefrontale, questa contiene i circuiti in grado di generare sofisticate capacità: il pensiero intenzionale, la pianificazione e il controllo predittivo, esattamente ciò che manca a i bambini.

È proprio questa "mancanza" che rende i bambini molto fantasiosi.

Storie e racconti sembrano poter sollecitare e soddisfare piaceri molteplici (Levorato, 2000):

- riconoscimento di situazioni o strutture narrative familiari;
- possibilità di vivere situazioni serene e rassicuranti;
- immersione in realtà fantastiche o avventurose;
- identificazione empatica;
- acquisizione di conoscenze;
- comprensione del funzionamento della mente;
- piacere della ripetizione e della rilettura.

2.2. Euristiche

Le euristiche sono strategie cognitive che permettono una rapida formazione di giudizi in quanto tendono a semplificare ed accorciare i tempi dei processi cognitivi, vengono spesso utilizzate nelle situazioni in

cui le persone devono elaborare giudizi complessi o in situazioni particolari (es. stress, stanchezza) che possono rallentare i processi cognitivi.

Le euristiche possono apparire vantaggiose in quanto consentono un risparmio di tempo e minor carico cognitivo ma possono generare grossolani errori di valutazione in grado di produrre conclusioni distorte.

Il paziente malato può utilizzare questa strategia per stimare la frequenza o la probabilità che un determinato evento si possa presentare (euristica della disponibilità) ma anche per ipotizzare scenari ipotetici (euristica della simulazione), immaginando come potrebbero evolvere o come avrebbero potuto evolversi determinati eventi ("se non avessi fumato così tanto..").

Questo tipo di simulazione prende il nome di pensiero controfattuale ed ha implicazioni determinanti sul giudizio sociale e sulle reazioni emotive ad eventi drammatici (nel nostro caso una malattia).

2.3. Metafore e Metonimie

Metafore e metonimie sono strutture mentali utilizzate dalla nostra mente nella quotidiana perlustrazione del mondo per l'analisi e la costruzione della realtà. Se Freud vede nella metafora uno strumento con cui nell'infanzia addomesticiamo conflitti traumatici ed emotivi, Lakoff indica con il concetto di metafora primaria un processo cognitivo primordiale messo in atto nei primi anni di vita. Tra i tre e i sette anni sviluppiamo un pensiero metaforico (capacità interpretazionali), verso i dieci anni siamo in grado di comprendere le metafore e dagli undici anni si completa anche l'ultima fase di sviluppo ed iniziamo a produrre metafore (capacità produttive). La metafora è un luogo di creatività per eccellenza, inventa l'inesistente ed ha un arco di sviluppo prolungato per tutta l'esistenza, l'uso della metafora risulta spesso essere il modo migliore per presentare idee sottili e confuse in modo conciso e concreto. Alcuni esperimenti attribuiscono compiti e competenze diverse all'emisfero

sinistro e all'emisfero destro del cervello: il sinistro sembra privilegiare processi logici, analitici e razionali, il destro quelli emotivi e creativi. L'emisfero destro sembra inoltre essere la sede privilegiata di tutti i processi linguistici che coinvolgono: ironia, humor e metafore. In presenza di lesioni dell'emisfero destro si è in grado di produrre e comprendere elementi linguistici letterari ma si hanno difficoltà nel comprendere l'uso metaforico. La metafora consente di dire in modo meno diretto e crudo (o forse antipatico) ciò che vorremmo dire ma non ce la sentiamo di dire (es. "un brutto male" anziché "tumore"). Studi neuroscientifici hanno dimostrato che metafore comprensibili restituiscono una sensazione di piacere mentre, al contrario, metafore incomprensibili o difficili da comprendere risultano meno piacevoli. La metafora può essere utilizzata dal medico per stimolare l'attenzione e la fiducia del paziente attraverso un linguaggio figurato che accosti due concetti diversi (es. quella terapia è una passeggiata) valutando attentamente il livello di comprensione del paziente. La metafora è un importante ponte di collegamento tra interno (se stesso) ed esterno (realtà). Antagonista della metafora, vera e propria sostituzione di una parola con un'altra (es. quella paziente è una schiacciasassi), è la metonimia, entità che sta alla prima come la causa sta all'effetto e viceversa (es. ho fumato troppe sigarette anziché ho fumato troppo tabacco, oppure camici bianchi anziché dottori).

La metonimia non dimentica la realtà e si manifesta comprensione verso i sessantatré mesi poi, verso i tredici anni si stabilizza il processo di sviluppo. La comprensione di una metonimia è cognitivamente meno difficoltoso rispetto alla metafora in quanto si basa su schemi cognitivi innati mentre la comprensione di una metafora esige maggiori input contestuali. Questi aspetti non devono essere sottovalutati nella relazione tra medico e paziente.

2.4. Altre figure retoriche

Oltre a metafora e metonimia nelle narrazioni, anche in quelle di malattia, sono presenti diverse figure retoriche, a volte utilizzate in modo volontario altre volte del tutto inconsce, possiamo infatti avere:

- *Anfibologia*: sdoppiamento del significato attraverso doppi sensi.
- *Sinestesia*: percezione simultanea tramite più sensi. A differenza della metafora, mostra figurante e figurato (es. "voce calda").
- *Sineddoche*: es. il materiale per l'oggetto, il tutto per la parte o la parte per il tutto (es. "Bronzi di Riace" anziché le statue).
- *Paronomasia*: accostamento di lessemi con suoni simili (es. "il medico ha capito fischi per fiaschi").
- *Antonomasia*: fa coincidere l'elemento con un nome proprio (es. "mi ha operato il Dottore" senza citare il *cognome* del dottore).
- *Ironia*: procedimento utilizzato spesso a scopo difensivo dopo un precedente attacco (es. "me lo dica lei cosa fare, è lei il dottore ...").
- *Ossimori* (paradossi): unione di parole con significato opposto (es. guerra umanitaria).
- *Antitesi*: si tratta di una retorica contrastativa (es. "tra la vita e la morte").
- *Epanalessi*: ripetizione di una o più parole in posizione contigua (es. "la morte, la morte").
- *Ellissi*: omissione di uno o più elementi dalla narrazione.
- *Litote*: espressione di un concetto tramite la negazione del suo contrario (es. "quel dottore non è l'ultimo arrivato").

2.5. Schemi e stereotipi

Ricorriamo a schemi mentali consolidati quando ci rapportiamo con gli altri, quando ricostruiamo divergenze tra nostre aspettative e quando

leggiamo un testo. Ci affidiamo a questi schemi chiamati *frame* (schemi o cornici) e *script* (microsceneggiature), strutture incarnate profonde che utilizziamo per interpretare la realtà e per rapportarci con mondi finzionali. I *frame* sono rappresentazioni mentali che consentono il riconoscimento di oggetti e delle loro caratteristiche e fanno parte della memoria semantica; gli *script* fanno parte della memoria episodica, sono veri e propri copioni da seguire (es. accendersi una sigaretta, prendere una pastiglia ogni mattina, ecc) in grado di mettere ordine. La memoria autobiografica vive di *frame* e *script*, a partire dai tre anni iniziamo ad elaborare un nostro stile narrativo che ci permette una classificazione delle rappresentazioni mentali. In presenza di una parola letta o udita viene attivato un processo di elaborazione che ci consente di analizzare e riconoscere dal punto di vista ortografico o fonologico quella parola di cui, grazie alla memoria semantica, recuperiamo il significato.

2.6. Cronotopi

Con il termine cronotopo si intende in letteratura "l'inscindibilità dello spazio e del tempo" (Bachtin, 1937).

Nelle opere letterarie, tempo e spazio si influenzano l'uno con l'altro: "i connotati del tempo si manifestano nello spazio, al quale il tempo dà senso e misura" (Bachtin). La nozione di cronotopo si estende inoltre ad altri aspetti della narrazione come le azioni, l'intreccio, i personaggi rappresentati in un dato spazio, nonché alle reazioni emotive suscitate dal testo (Calabrese, 2010).

Le narrazioni sono ambienti progettati attraverso emozioni, abitati da lettori che mettono in atto risposte cognitive e immaginative (Herman 2002).

2.6.1. Il tempo

Gli eventi della vita (e della malattia) si susseguono nella realtà in ordine cronologico ma la loro disposizione nella narrazione del paziente è intercalata ed ha un ordine differente. Ancora una volta le esperienze di Charon testimoniano che il rapporto tra il tempo della storia (momento in cui avvengono i fatti) ed il tempo della narrazione (il momento in cui vengono raccontati) raramente coincide e trovano spazio numerose analepsi, flashback che evocano accadimenti anteriori (es. la possibile causa) e prolessi, ovvero anticipazioni di accadimenti futuri (es. ipotesi degli effetti di una terapia). La presenza di questi elementi nelle narrazioni di Medicina Narrativa sembrano quindi distinguerla dallo Storytelling in quanto apparente luogo di libertà (narrativa) dove il racconto non sempre è organizzato in modo lineare ma si presenta disorganizzato e con salti temporali in avanti e all'indietro. La narrazione autobiografica della malattia è un *gioco* dove presente, passato e futuro si avvicendano e si intrecciano, la scoperta di un passato su cui riflettere descritto nel presente dove il presente si rivolge ad un futuro ignoto da ricostruire ogni volta. Scrivere la storia della propria malattia permette a passato, presente e futuro di coesistere non solo nella mente dell'autore ma anche nel testo risultante.

2.6.2. Lo spazio

Nella narrazione lo spazio è il luogo in cui si svolgono i fatti, nel caso della malattia gli ambienti descritti sono quindi luoghi di cura (es. ospedali), lo spazio condiziona lo stato d'animo del paziente e ne influenza i pensieri e la narrazione. L'ambiente in cui è inserito il narratore (es. la stanza d'ospedale) in alcuni casi contrasta con lo spazio narrato (es. il giardino esterno) e rappresenta lo spazio d'azione del protagonista della

narrazione. Nella malattia il narratore descrive in molti casi uno spazio interno, privato ma non mancano riferimenti a spazi pubblici. Lo spazio della storia rappresenta gli ambienti narrati, lo spazio del discorso rappresenta gli ambienti che inquadrano le attività del narratore, incluso l'atto stesso dello scrivere e di configurazione dello storytelling (Chatman 2003).

3. La realtà non è una fiaba

Ci sono storie senza né capo né coda e ci sono STORIE TESTACODA®

A differenza della narrazione di malattia, la fiaba si manifesta attraverso una narrazione raramente in prima persona e con alcune caratteristiche ricorrenti: mondi a prospettici e bidimensionali, avvenimenti e personaggi non verosimili, solitamente piatti e simili a silhouette, senza profondità interiore, senza un passato e in grado di agire in modo quasi meccanico a stimoli esterni e non spinti da impulsi interiori. La fiaba è una narrazione in prosa di origine popolare, è esoforica, cioè senza alcun intento moralizzatore ed è fondamentale per dare al bambino frame e script da cui attingere per imparare a muoversi nel mondo reale. Nella fiaba il *c'era una volta* introduce ad un mondo senza tempo che, come sosteneva Italo Calvino, apre ad infinite possibilità e rappresenta il desiderio tra il noto e il nuovo. Per addomesticare realtà non controllabili la nostra mente crea mondi finzionali popolati da fate, mostri e folletti grazie al pensiero controfattuale (pensiero magico). Il narratore fiabesco è spesso un narratore onnisciente che ha il pieno dominio dei personaggi (anche dei pensieri), del loro destino e si rivolge in alcune situazioni in modo autoritario al lettore. Nella narrazione della malattia il narratore è omodiegetico (personaggio interno alla storia), il racconto è autobiografico e quasi sempre in prima persona (io, qui, ora), il personaggio ha un passato e profondità interiore, emotiva e psicologica, gli accadimenti sono reali e verosimili, il protagonista subisce una trasformazione nel tempo e non ha certamente il pieno dominio del proprio destino. Fiaba e fantasy si nutrono di magia e metamorfosi, oggetti e personaggi si trasformano ed acquistano vitalità, nuove forme (es. lupi mannari) e nuovi poteri (es. leggono della mente) che aiutano il protagonista a superare prove, raggiungere obiettivi, guarire o risorgere (es. Cappuccetto Rosso risorge dalla pancia del lupo). La metamorfosi è presente anche nella narrazione di malattia ma come reale difformità e cambiamento fisico dell'individuo, in questo contesto purtroppo l'elemento magico non esiste, il paziente-autore-personaggio-protagonista può fare affidamento *soltanto* sulle cure mediche, sulla propria forza di volontà e, ora lo sappiamo, sulla Medicina

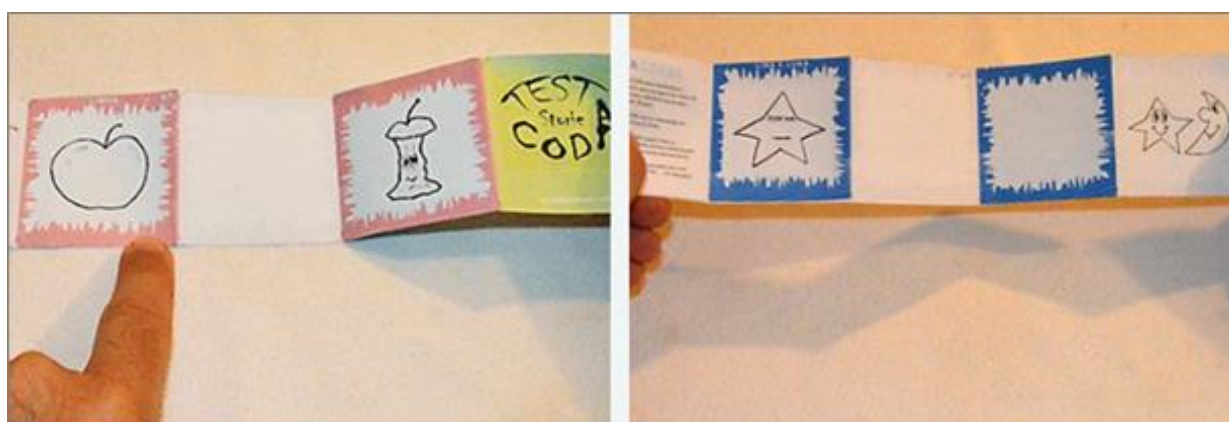
Narrativa. La narrazione della malattia può apparire come un romanzo di formazione dove il protagonista compie una trasformazione prima-dopo oppure come un 'serial aperto' in continua evoluzione, in realtà questa personale e profonda esperienza si compone del vissuto reale e quotidiano traducendosi in una autobiografia esclusiva che in alcuni casi somiglia a un vero e proprio memoriale. La nostra mente si fonda su connessioni cronologiche ed episodici e, se il pensiero narrativo è in grado di produrre una narrazione ordinata e di tipo sequenziale come nella fiaba, il pensiero paradigmatico definisce concetti astratti e trame disordinate, proprio quelle che Rita Charon conferma di aver riscontrato come forma più ricorrente nelle narrazioni di malattia dei suoi tanti pazienti. Nella narrativizzazione di un trauma o di una malattia il narratore si affida ad un *Io protagonista* che nasce dalla coscienza e dalle emozioni di quel Sé concettuale visto in precedenza. In alcuni casi traumi e malattie sono affidate ad un *Io narrante* che racconta in terza persona, in questo modo il protagonista si allontana dall'esperienza negativa scrutandosi dall'esterno. Nell'autobiografia la focalizzazione, il punto di vista che il narratore assume davanti ai fatti e personaggi narrati, è interna e filtrata da un unico personaggio, nella fiaba la presenza di un narratore onnisciente determina una focalizzazione zero, la più utilizzata nelle opere narrative.

"Anche se i medici sono professionalmente preparati ad affrontare la morte, il costo emotivo nella cura dei pazienti alla fine della loro vita non deve essere sottovalutato. I medici ricorderanno sempre la loro prima morte. Il BMA vuole vedere l'uso dei servizi di supporto divenire una prassi. (Dottor Zoe Greaves, Comitato etico-medico della BMA). Fonte: www.medicinanarrativa.eu

3.1. STORIE TESTACODA®

STORIE TESTACODA® è un progetto che prende forma da una mia semplice idea-gioco nel 2011, storie inventate e pensate per condividere momenti felici in famiglia. L'idea sembra piacere e si trasforma pian piano

in un progetto cui vorrei dare un senso, uno scopo: portare un raggio di luce nelle stanze di ospedale dove sono ricoverati bambini per regalare loro un sorriso. In quegli ambienti il tempo assume un ruolo diverso e può diventare un alleato importante non solo per il bambino, ma anche per mamma e papà. L'idea: una serie di riquadri disposti orizzontalmente con un disegno nel primo riquadro a sinistra ed uno nell'ultimo riquadro a destra, altri riquadri vuoti da completare con nuovi disegni tutti da inventare.



Il bambino, scelto il personaggio, osserva l'immagine iniziale a sinistra (testa) e quella finale a destra (coda), successivamente collega testa e coda realizzando di suo pugno nuovi disegni nei riquadri centrali. Disegni e personaggi presentati al bambino sono volutamente molto semplici, bidimensionali, monocromatici, vere e proprie silhouettes che si attivano migrando da una condizione iniziale, la testa, ad una condizione finale, la coda, cambiando spesso aspetto o incontrando nuovi amici. Il bambino riconosce una forma a cui assegna un significato che passa anche attraverso l'emozione espressa dal personaggio e, attraverso un ragionamento fantastico, crea nuovi disegni costruendo in modo originale il cuore della storia dando un senso al proprio racconto. Per verificare la validità dell'idea propongo ad alcune maestre di un asilo con bambini tra cinque e sei anni di testare le storie. Le maestre accettano l'idea e i

bambini affrontano con entusiasmo la sfida restituendo disegni e narrazioni in grado di confermare e superare le mie più rosee aspettative. Riporto alcuni loro disegni con le relative narrazioni che, grazie ad un retaggio culturale, iniziano con il più classico dei *C'era una volta*:



Nelle STORIE TESTACODA® il protagonista indiscusso è il bambino, libero di inventare, disegnare e raccontare la sua storia fantastica in un ambiente dove il tempo pare non passare mai: la stanza d'ospedale. Uno dei principali vantaggi offerti da queste storie è quello di una assoluta libertà di costruzione dell'intreccio narrativo, testa e coda possono infatti essere sempre le stesse (es. una mela piena all'inizio ed un torsolo di mela alla fine) ma ad ogni nuovo inizio il bambino, sfruttando le proprie abilità immaginative ed il pensiero controfattuale, può creare nuove

personalissime narrazioni. A dimostrazione di questo riporto un esempio dove inizio e fine sembrano essere sempre uguali ma, in realtà, sono la testa e la coda di mondi e narrazioni completamente differenti. La forma tondeggiante di una mela può quindi evocare un sole alto nel cielo, buffi e golosi animaletti, palline da appendere all'albero di Natale ma anche storie di streghe e mele avvelenate, probabili lasciti di esperienze passate che riemergono prepotentemente per 'magia'.



Terminati i disegni il bambino passa alla fase successiva, quella della narrazione vera e propria. Con la narrazione del bambino la stanza d'ospedale acquista una nuova dimensione, il tempo e lo spazio si deformano modellati dal suono delle parole. In queste narrazioni il bambino non riporta la propria esperienza di malattia ma, affidandosi a frame e script, cerca una via d'uscita, un modo per evadere da quella condizione e da quegli ambienti. Conclusa la narrazione da *testa* a *coda* il

bambino ha la possibilità di proseguire ed inventare ancora narrando, questa volta dalla coda alla testa, una sorta di viaggio di ritorno alla condizione iniziale, un vero e proprio *testacoda* che alimenta ancora una volta la fantasia.



Completata la narrazione il bambino può coinvolgere attivamente mamma e papà (e perché no anche infermieri e medici) facendosi raccontare una loro personale e nuovissima storia proprio con quei disegni. Questa inversione di ruoli è un'ulteriore stimolo cognitivo che il bambino utilizza per rielaborare frame e script come osservatore esterno.



La narrazione favorisce lo sviluppo del pensiero metaforico mentre la familiarità con i materiali narrativi (propri o altrui) rafforza le competenze narrative, la conoscenza di Sé ed aiuta ad interpretare meglio la realtà. L'abitudine a narrare e a farsi narrare facilita la costruzione della capacità metacognitiva ovvero l'abilità di riflettere su cosa la mente fa mentre pensa e su cosa avviene in particolare quando pensa per storie (Mara Degasperi - La narrazione un percorso di metodo IPRASE, 2007, 59). Le STORIE TESTACODA® sono strumenti ludici attraverso il quale il bambino fa ricorso a strategie mentali e mette in campo abilità e competenze comunicative (grafiche, discorsive) per garantirsi una 'sospensione temporanea' dalla propria condizione di paziente malato.



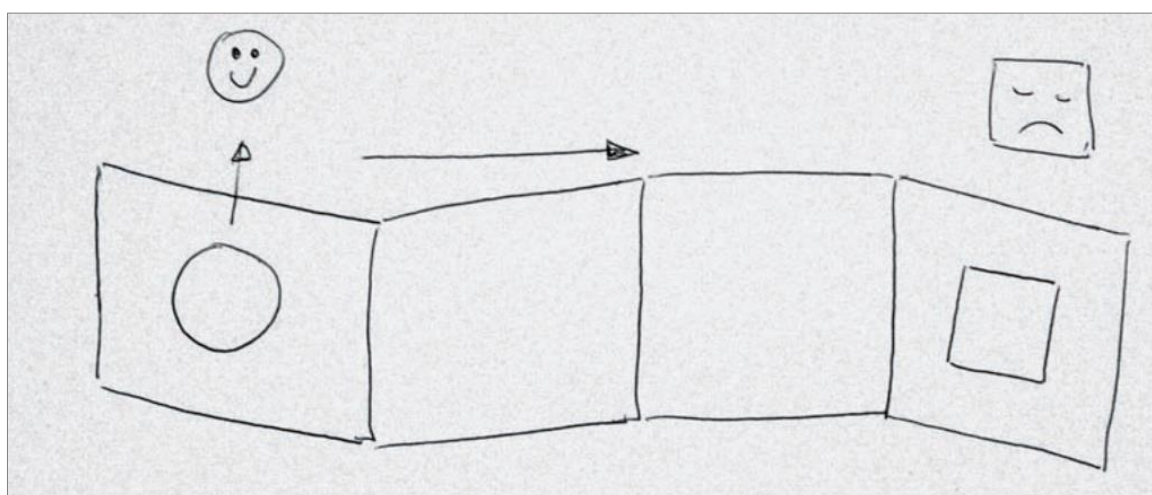
Lo storytelling, ovvero l'attività del narrare, secondo Jerome Bruner è una sorta di ammortizzatore sociale che ci difende dagli imprevisti stabilizzando frame e script. Sfruttando le potenzialità di alcune figure retoriche come la metafora o l'ironia le storie realizzate dai piccoli autori possono essere utilizzate anche da medici e infermieri per costruire, attraverso momenti ludici, un rapporto di fiducia reciproca, un ponte di collegamento tra due mondi spesso molto distanti tra loro.

3.1.1. Racconti geometrici

Il corpo è in grado di trasmettere messaggi attraverso diversi canali, in alcuni casi si tratta di messaggi congruenti (es. il dolore alla gamba è confermato dalla radiografia), in altri casi di messaggi incongruenti (es. dolori addominali non sono confermati dalle analisi cliniche). Una storia di malattia prevede (quasi) sempre il passaggio da una condizione iniziale di benessere ad una condizione di disagio dove l'individuo subisce mutamenti caratteriali, psicologici e in alcuni casi anche fisici ma, grazie a terapie e cure mirate, in molti casi è possibile ripristinate le condizioni di benessere iniziali. Pensando ai possibili *cambiamenti di forma* cui un paziente può essere soggetto ho realizzato nuove STORIE TESTACODA® *geometriche*, tramite queste il paziente può raccontare come vive quella trasformazione riconoscendosi in una forma. Con le STORIE TESTACODA® *geometriche* si dà voce anche al corpo. Charon parla di possibili effetti di dissociazione tra corpo e mente in alcune situazioni, tra i tanti cito questo: la poetessa Lucy Grealy scrive una autobiografia relativa al proprio calvario: sarcoma di Ewing alla mascella inferiore. Diagnosticata quando aveva nove anni è stata sottoposta per anni a cicli di chemioterapia e radiazioni e sottoposta a più di quindici operazioni. Dopo essersi risvegliata da lunga operazione di ricostruzione, Lucy riferisce: "Quando mi svegliai ero in preda al dolore, ma il dolore era nella mia anca, lontano dalla mia faccia, il mio Sé, così era più facile averci a che fare." Qui, una parte del corpo rappresenta se stessa mentre l'altra è considerato in quel momento un non-se stessa.

Questo divario autobiografico è accompagnato da un altro gap che potremmo chiamare *divario corporeo*. Lucy racconta di avere vissuto esperienze di frammentazione o di dissociazione nelle fasi preparatorie di alcuni interventi, narra di visioni surreali di se stessa che si osservava dall'esterno del proprio corpo come fosse uno spettatore presente nella stanza. Questa separazione tra il Sé personale ed il Sé corporeo in alcune situazioni si manifesta come strumento di auto-protezione, come se il

corpo abbandonasse temporaneamente il suo abitante. La storia di Lucy è una storia dove la malattia cambia il corpo per sempre ma allo stesso tempo è la storia di un ritorno ad una condizione di vita possibile, un testacoda con un inizio ed un nuova ripartenza verso una *nuova normalità*. A differenza delle precedenti storie dove il bambino narrava le vicende di un personaggio o un oggetto diverso da Sé, con le STORIE TESTACODA® *geometriche* il paziente sceglie la forma (testa) nella quale più si riconosce, dopodichè narra prima per immagini e successivamente a parole il cambiamento di forma causato dalla malattia (coda).



Perché il cerchio all'inizio?

Perché il cerchio è presente in tutte le culture e può essere associato a diversi significati simbolici: è il centro un centro da cui tutto inizia, il sole (quindi luce=vita), è il cerchio che custodisce il mondo e gli affetti del paziente, è il corpo che contiene il Sé, è la forma perfetta e senza difetti che avvolge e protegge, in definitiva rappresenta la condizione di benessere prima dell'avvento della malattia deformante. In questo caso il cerchio è il punto di messa a fuoco centrale della narrazione, da questo punto inizia il racconto della malattia che può trasformarsi in un quadrato o rettangolo (simbolo della terra che si oppone al cerchio), in un triangolo (quello equilatero nella tradizione giudaica rappresenta Dio) o in qualsiasi

altra forma o non-forma. Il paziente malato può quindi riconoscersi in un cerchio sorridente (quando era sano) che, attraverso stadi successivi, lo ha trasformato in un triste quadrato (ora che è malato). Nulla vieta, giunti a questo punto, che il paziente continui la narrazione a ritroso raccontando il ritorno dal quadrato al cerchio, dalla malattia alla guarigione, cioè il ritorno alla forma originale o ad una condizione di una nuova normalità come nel caso di Lucy. Riprendendo i concetti sull'oralità primaria espressi da Ong (Oralità e scrittura, 1986), possiamo considerare i bambini non ancora scolarizzati (illetterati o poco letterati) individui in grado di compiere ragionamenti complessi, slegati dal vincolo della scrittura ma sempre e comunque legati al contesto in cui sono inseriti e alla situazione che si presenta. Grazie a questo tipo di ragionamenti le figure geometriche (es. il cerchio) vengono riconosciute ed identificate con degli oggetti, potremmo quindi ritrovare nella narrazione del bambino non soltanto un volto ma un piatto, un setaccio, un secchio, un lago, la luna. La memorizzazione orale è diversa da quella scritta e non avviene sempre allo stesso modo (es. utilizzando parole identiche ogni volta) ma, come accadeva con i cantori orali, la storia da narrare viene ogni volta ricomposta sulla base di uno schema che viene mantenuto fisso, nel nostro caso lo schema prevede una testa ed una coda. Dal 2011 la Onlus *Casina dei Bimbi* distribuisce STORIE TESTACODA® in formato pieghevole all'interno di graziosi *kit monouso* presso ospedali e pediatrie delle province di Reggio Emilia, Modena, Parma. Nel 2012 deposito a mio nome il brevetto STORIE TESTACODA® e realizzo un piccolo spazio dove custodire queste piccole storie: www.storietestacoda.it.



Le STORIE TESTACODA® mirano alla condivisione e all'immersione, la loro originalità offre al *bambino un ruolo centrale* rendendo ogni esecuzione diversa e le trasforma in uno strumento ludico-cognitivo a disposizione non solo del bambino ospedalizzato ma di

tutti i soggetti che si relazionano con lui, una piccolissima dose di *Medicina Narrativa per pendolari dell'immaginazione* a cui regalare un sorriso.

3.2. Casina dei Bimbi: angeli e narrazioni

Purtroppo molti bambini sono vittima di traumi o sottoposti a trattamenti medici più o meno invasivi che si protraggono nel tempo. Applicare i concetti della Medicina Narrativa nella cura di pazienti adolescenti o più piccoli è complesso ma fortunatamente vi sono altre tecniche, altre vie percorribili che non si discostano molto da quei concetti per dare loro una aiuto. Casina dei Bimbi nasce dalle emozioni e dall'esperienza che Federico ha condiviso con Claudia, la sua mamma.

"Mi chiamo Claudia e sono la mamma di due splendidi bambini, Federico ed Andrea. Federico oggi avrebbe i capelli biondi ed un simpatico profilo su Facebook. Andrea ha i capelli neri ed ancora dá la caccia alle lucertole. Federico, appena compiuti i tre anni si è ammalato. Leucemia, ci hanno detto i medici. Ho preso mio figlio, l'ho stretto forte e, insieme, abbiamo iniziato il cammino della speranza. L'ospedale è diventato la nostra casa: farmaci al posto delle caramelle, aghi al posto delle matite. La nostra vita ha perso colore, adattandosi alle tonalità sbiadite delle pareti del reparto e delle lenzuola quasi grigie. Una malinconica cupezza, illuminata a tratti dall'arrivo dei volontari che – dopo il lavoro e gli impegni quotidiani – trovavano la forza e la passione per far giocare i bambini ammalati. Nemmeno immaginavo che esistessero persone così. Con loro entravano i colori, Federico ritrovava il sorriso e io potevo alzarmi dalla sedia a sdraio, diventata ormai il mio scomodo bozzolo, e concedermi una tregua. Prendere un caffè. Riordinare i pensieri. Piangere senza farmi vedere. Alla fine Federico si è arreso. Io no. Nel corso del nostro viaggio insieme ho visto scoppiare famiglie, incapaci di gestire la malattia e la sofferenza. Ho visto un papà perdere il lavoro perché non voleva lasciare il figlio da solo. Ho visto il vuoto. Ho deciso che non volevo più vedere queste cose. E ho capito che gli angeli esistono, solo che noi li chiamiamo volontari. Casina dei Bimbi nasce alla fine del viaggio. Ma è anche un viaggio che continua: a crescere, a reinventarsi, a fare la differenza negli ospedali, sul territorio, nelle scuole. Siamo ormai più di 200 volontari, ma non bastiamo mai. Se vuoi darci una mano, essere un volontario o sostenerci, anche tu farai la differenza per questi bambini. E per Federico."

Perchè citare Casina dei Bimbi e riportare quanto ha scritto Claudia?

Semplice: perché il cammino della speranza che descrive Claudia si ricollega a quanto abbiamo visto fino ad ora, è la narrazione di un percorso clinico, di una malattia, di una mamma che, nonostante tutto, non si è arresa ed ha messo la propria esperienza e quella di Federico a disposizione del prossimo. Dalle parole scritte da Claudia la speranza non muore ma risorge nella Casina dei Bimbi, vero strumento narrativo ed autobiografico cui si è affidata Claudia per tentare di dare un senso, un significato, uno scopo a quell'esperienza drammatica.

Anche Federico è presente (sugli opuscoli ma non solo...) e si pone come protagonista e testimone di specifici progetti (narrativi) assistenziali realizzati per bambini in collaborazione con medici ed anestesisti degli ospedali del territorio:

- *alla scoperta del pianeta S.O. (Sala Operatoria)*: Facendo riferimento alla Carta dei diritti dell'Infanzia e dell'adolescenza, vengono fornite al bambino tutte le informazioni su quello che gli accadrà prima dell'intervento. Il modo giocoso ed linguaggio vengono adeguati all'età del bambino al fine di trasformare la Sala Operatoria (il pianeta S.O.) nel suo immaginario in un fantastico viaggio ricco di cose nuove da scoprire e di cui non avere paura. La scelta del viaggio è molto importante per la fantasia dei bambini: un viaggio verso un pianeta sconosciuto suscita fascino e mistero ma può anche incutere paura mentre, se affrontato a fianco di persone care, è vissuto come un'esperienza rassicurante. La collaborazione tra medici, volontari e bambini abbatte *il muro di paura* che si erge di fronte all'intervento chirurgico.
- *Preparazione all'intervento chirurgico (adolescenti)*: Durante le visite preoperatorie ogni singolo adolescente, insieme ai familiari, viene affiancato da due operatori di Casina dei Bimbi che hanno il compito di spiegargli quali saranno i passaggi cruciali del percorso

ospedaliero, di mostrargli i presidi medico-chirurgici che incontrerà nelle fasi pre-post operatorie (es. mascherina, saturimetro, Abbocath, Emla, etc.) e di consegnargli una sorta di 'opuscolo/diario personale' con raccolta di immagini e riassunti delle fasi del percorso oltre una sorta di diario-promemoria all'interno del quale i ragazzi hanno la possibilità di scrivere ed esprimere le proprie emozioni.

- *Preparazione al prelievo del sangue:* Attraverso il gioco, la libera espressione ed un percorso di preparazione minima sul prelievo venoso, i piccoli affrontano con minore paura e angoscia il momento della procedura, riflettendosi positivamente sulle successive esperienze ospedaliere. Preparando il bambino, inoltre, si agisce di riflesso sui genitori che lo accompagnano, i quali divengono figure d'appoggio e sostegno, facilitando il servizio degli operatori sia nella fase precedente che in quella attiva del prelievo. I genitori, di conseguenza, saranno in possesso di strumenti utili per trasmettere loro maggiore tranquillità e sicurezza. La preparazione al prelievo fa parte del progetto *Una Casina ai Poli* dedicato allo studio delle tecniche non farmacologiche come strumento di *contenimento dell'ansia* pre-prelievo e che vedrà coinvolto personale medico-infermieristico, docenti, psicologi, genitori bambini.
- *Volontari in emergenza in ospedale:* I bambini, al momento del ricovero hanno diritto ad avere con sé i propri genitori. Quando ciò non è possibile, interviene un volontario di Casina dei Bimbi.
- *Accoglienza e supporto al pronto soccorso:* sia i bambini che dovranno attendere le cure e gli interventi dei sanitari, sia quelli che semplicemente accompagnano i propri familiari, sono assistiti da volontari di Casina dei Bimbi in grado di offrire supporto emotivo personale ed un sostegno ludico. In assenza di volontari, a tutti i bambini viene regalato un *kit monouso* contenenti matitine, stampe

da colorare, piccole letture e STORIE TESTACODA® tutte da scoprire con l'aiuto dei genitori.

La differenziazione delle strategie e delle narrazioni, sia come strumento informativo in grado di rendere consapevole il bambino (e l'adolescente) in merito a terapie e trattamenti, sia come vero e proprio strumento di intrattenimento ludico, coinvolge emotivamente i piccoli pazienti che a loro volta si sentono ascoltati ed accolti come individui. Le interazioni e le relazioni nate dalla condivisione delle diverse strategie narrative sono estremamente ricche di potenzialità ai fini di una evoluzione emotiva e cognitiva dei bambini (e degli adulti). A dimostrazione dell'efficacia e della validità delle strategie narrative impiegate, riporto alcune testimonianze che ritengo significative:

"Salve, sono la mamma di una bimba di 3 anni e mezzo che la scorsa settimana è stata operata di adenoidi all'ospedale [...]. Volevo solo dire grazie per il prezioso lavoro che state facendo; fortunatamente la nostra bimba non ha avuto nulla di grave, ma il progetto "alla scoperta del pianeta s.o" l'ha aiutata tantissimo. E' un'idea stupenda, la nostra bimba è entrata in ospedale molto tranquilla e consapevole di quello che le avrebbero fatto. Quando siamo andate alla visita dall'anestesista, le è piaciuto moltissimo ascoltare la storia di Tom e Amanda raccontata dalle due ragazze che erano lì per preparare i bambini all'operazione; quando poi è stato il momento del ricovero ritrovare i due personaggi e poterli portare con lei fino in sala pre-operatoria (dove tra l'altro ci sono tutti i disegni sul muro) è stato molto importante. Ancora oggi le piace rileggere il libro che ci hanno consegnato e le piace raccontare che tutto quello che hanno vissuto Tom e Amanda lo ha vissuto anche lei. Grazie mille per il prezioso aiuto che date alle famiglie."

"Cara Casina dei Bimbi, vi scrivo per ringraziarvi del vostro preziosissimo aiuto di oggi. Siete stati a dir poco meravigliosi e la vostra presenza ha consentito a me e mio figlio di vivere questa piccola esperienza in ospedale come una vera gioia! Sembra impossibile pensare che un prelievo del sangue possa essere un'esperienza bella, invece grazie a voi è stato davvero così! [...] Mio figlio, fuori dall'ospedale, ha esclamato: "Non mi hanno fatto per niente male, è stato bello!". E quando è arrivato a scuola ha raccontato ai suoi compagni di classe che il prelievo non fa male!! [...] C'è da aggiungere che mio figlio ha un disturbo dello spettro autistico, quindi ci eravamo convinti che fosse impossibile per lui vivere questo momento in modo, se non sereno, almeno non traumatico. Per fortuna siete arrivati voi e avete cambiato il nostro mondo. Vi ho conosciuti per

caso al prelievo dell'altro mio figlio, dove vi siete avvicinati con discrezione e gli avete reso il prelievo un buon momento. Così questa volta vi ho chiamati per tempo, mi avete dedicato tempo e attenzione, mi avete spiegato tutti i piccoli accorgimenti che potevo mettere in atto già a casa per creare in mio figlio la giusta predisposizione e consapevolezza”.

Quando ho contattato Claudia per chiederle l'autorizzazione ad utilizzare e pubblicare in questo documento il suo racconto ed alcuni materiali presenti sul sito di Casina dei Bimbi, la sua risposta mi ha lasciato senza parole, inoltre ho avuto la conferma che la narrazione forse non può guarire ma può sicuramente curare e lenire il dolore.

Riporto di seguito la risposta di Claudia:

"Quando ho riletto la mia piccola testimonianza mi sono catapultata a quando le storie narrate mi hanno aiutato in un momento critico della cura di Fede... Durante una particolare chemioterapia le mucose di Fede furono veramente danneggiate e ricordo che dovettero fasciargli gli occhi per una settimana. In quei giorni gli leggevo e raccontavo storie stimolando così tanto la sua fantasia e immaginazione che quando fu il momento di levargli le garze dagli occhi un po' per paura un po' per la magia che si era creata mi disse: no mamma mi hai detto tu che immaginare è molto più bello”.



3.3. Giganti con le ali e premi

Fin da piccolo ho imparato a convivere con il dolore e con “quelle persone vestite di bianco” che volevano a tutti i costi infilarmi aghi o punti di sutura da qualche parte, in famiglia qualcuno sosteneva addirittura che l'ospedale fosse la mia seconda casa e non posso certo dar loro torto. Le diverse cicatrici che porto addosso (le prime dall'età di un anno) sono vere e proprie compagne di vita e assieme al ricordo delle esperienze

vissute negli ospedali credo siano alla base della mia scelta di destinare le STORIE TESTACODA® proprio a bambini ospedalizzati. Quando mi sono chiesto "a chi potrei regalare questa idea?" il primo pensiero, la prima risposta, è stata "a bambini che soffrono in ospedale". Non mi sono mai lamentato per il dolore, sopportavo stringendo i denti pensando a qualcosa che mi facesse stare bene, in qualche modo riuscivo a creare una separazione tra corpo e mente come se il corpo fosse 'soltanto' un contenitore da riparare. Ricordo ancora vividamente quando a cinque anni, dopo essermi amputato la prima falange del dito indice della mano destra con il sedile di un mezzo agricolo, mi portarono in ospedale per ricucire la carne maciullata. Ricordo i camici bianchi. Ricordo i punti di sutura, non facevano troppo male ma erano pungenti come stupide zanzare. Ricordo il mio silenzio tra quelle voci ("spappolato, cucire, stai tranquillo"). Ricordo le lacrime, calde, lacrime di rabbia e non di dolore. Ricordo il pensiero che da allora mi lega a quel trattore, il mio *drago d'acciaio*, un drago che mi ha ferito ma che non mi ha sconfitto.

La Medicina Narrativa non esisteva a quel tempo ma questa capacità di separare corpo e mente in situazioni dolorose mi hanno consentito di gestire il dolore in diverse altre occasioni, tutto restava custodito in un silenzioso me stesso, tenace e sempre pronto a combattere, ma non per questo mi sento speciale o un gigante, anzi.

I Giganti sono altri e, prima di chiudere questo viaggio attraverso la narrazione e la malattia ci tengo in modo particolare a raccontare brevemente la storie di Alex, Simona e Beatrice.

Inizio da Alex, perché Alex aveva tutto poi, un giorno, un terribile incidente automobilistico gli porta via le gambe ma non la voglia di vivere. Alex Zanardi è un pilota professionista sopravvissuto ad un incidente di gara che, grazie al suo spirito, dopo il trauma ricostruisce una nuova vita piena di elettrizzanti sfide da affrontare con serenità, ironia e determinazione. Alex racconta il suo percorso nel libro: *Volevo solo pedalare... ma sono inciampato in una seconda vita* (Alex Zanardi

e Gianluca Gasparini, 2016). Se un incidente di gara priva Alex delle gambe, la natura priva Simona delle braccia dalla nascita.

Simona Atzori nasce senza braccia ma trasforma questo suo handicap in un punto di forza e realizza i suoi sogni: dipingere e ballare. Simona viene chiamata spesso da associazioni, scuole (ma anche aziende) per raccontare la sua filosofia, il modo in cui lo fa è disarmante e dimostra la sua grande forza interiore, qui il suo pensiero:

"Perché ci identifichiamo sempre con quello che non abbiamo, invece di guardare quello che c'è? Spesso i limiti non sono reali, i limiti sono solo negli occhi di chi ci guarda. Dobbiamo fermarci in tempo, prima di diventare quello che gli altri si aspettano che siamo. È nostra responsabilità darci la forma che vogliamo, liberarci di un po' di scuse e diventare chi vogliamo essere, manipolare la nostra esistenza perché ci assomigli. Non importa se hai le braccia o non le hai, se sei lunghissimo o alto un metro e un tappo, se sei bianco, nero, giallo o verde, se ci vedi o sei cieco o hai gli occhiali spessi così, se sei fragile o una roccia, se sei biondo o hai i capelli viola o il naso storto, se sei immobilizzato a terra o guardi il mondo dalle profondità più inesplorate del cielo. La diversità è ovunque, è l'unica cosa che ci accomuna tutti. Tutti siamo diversi, e meno male, altrimenti vivremmo in un mondo di formiche."

Tratto dal suo libro: Cosa ti manca per essere felice? (Simona Atzori, 2014)

Beatrice Vio si ammala di meningite acuta a undici anni. Bebe, come tutti la chiamano, subisce l'amputazione di gambe e braccia a causa della malattia ma, nonostante questa devastante condizione, non si rassegna. Oggi una Bebe diciottenne sostiene che "la vita è una figata" e racconta la sua esperienza della malattia e delle sue rivincite (scuola, scout, scherma, medaglie) nel suo libro: *Mi hanno regalato un sogno: La scherma, lo spritz e le Paralimpiadi* (Beatrice Vio, 2015)

Queste straordinarie storie sono la dimostrazione che, nonostante tutto, traumi, diversità e malattie possono essere l'opportunità per narrare e vivere una vita da *Giganti con le ali*.

3.3.1. Un premio letterario

Da un'idea della Dr.ssa Stefania Gori (Direttore dell'Oncologia Medica dell'Ospedale Don Calabria-Sacro Cuore di Negrar) nasce il *Premio letterario Federica - le parole della vita (Fondazione AIOM)*, dedicato a Federica, simbolo di tutti i pazienti oncologici che durante la malattia oncologica continuano a vivere e progettare la loro vita. Il concorso letterario vuole incentivare pazienti, operatori professionali o familiari di pazienti che hanno avuto a che fare con la malattia oncologica a raccontare la loro esperienza. Le narrazioni vincitrici della prima edizione del concorso (2016), raccolte in un libro e pubblicate in rete, confermano che la scrittura ed il racconto condiviso della malattia possono rivelarsi potenti strumenti terapeutici da utilizzare per dar forma e voce ad emozioni profonde come paura e angoscia ma, allo stesso tempo, possono consentire a coloro che affrontano questa esperienza di malattia di trarre profondi insegnamenti di vita e riaccendere il lume della speranza.

Ringraziamenti

Esprimo la mia gratitudine all'Università di Modena e Reggio Emilia e a tutto il corpo docente FAD per avermi offerto la possibilità di intraprendere e portare a termine un viaggio meraviglioso nonostante il lavoro, la famiglia, i figli e l'età.

Ringrazio in modo particolare il Prof. Stefano Calabrese, relatore della presente tesi, e la Dott.ssa Sara Ubaldi che mi ha supportato nella organizzazione della stessa.

Desidero ringraziare inoltre tutti i colleghi e compagni di corso FAD con cui ho condiviso un'esperienza unica e irripetibile.

Ho debiti di riconoscenza nei confronti di Roberta Bedogni e Maura Storchi della Segreteria FAD, sempre presenti e pronte in ogni circostanza.

Ringrazio amici e parenti che mi hanno sempre sostenuto e spronato ad andare avanti, anche nei momenti di maggiore difficoltà.

Concludo ringraziando Francesca, Giulia e Francesco, la mia famiglia, i miei più grandi tifosi, senza di loro non ce l'avrei fatta.

Riferimenti bibliografici

- Calabrese S. 2013, *Letteratura per l'infanzia*, Milano-Torino: Bruno Mondadori
 - Calabrese S. 2015, *Retorica e scienze neurocognitive*, Roma: Carocci Editore
 - Calabrese S. 2010, *La comunicazione narrativa*, Milano-Torino: Bruno Mondadori
 - Calabrese S. 2015, *Anatomia del best sellers*, Bari: Editori Laterza
 - Charon R. 2006, *Narrative Medicine*, New York: Oxford University Press
 - Weg A.H. 2011, *OCD Treatment Through Storytelling*, New York: Oxford University Press
 - Bert G. 2007, *Medicina Narrativa*, Roma: Il pensiero scientifico Editore
 - De Mauro T. 1980, *Guida all'uso delle parole*, Roma: Editori Internazionali Riuniti
 - Ong W.J. 1986, *Oralità e scrittura*, Bologna: il Mulino
 - Jerome Bruner 2005, *La mente a più dimensioni*, Bari: Editori Laterza
 - Jerome Bruner 2002, *La fabbrica delle storie*, Bari: Editori Laterza
 - <https://spark.adobe.com/page/NP9Y3/> (STORIE TESTACODA®)
 - www.casinadeibimbi.org
 - www.medicinanarrativa.eu
 - www.litsite.org
-