

*«Dove tutta la luce si nasconde»**Analisi e uso sociale di un laboratorio di scrittura per pazienti onco-ginecologiche***Gaia Giovagnoli**ricercatrice indipendente
[giovagnoligaia@gmail.com]*Il campo*

In collaborazione con la Onlus G.O. for Life, incentrata su patologie onco-ginecologiche, ho organizzato e gestito un laboratorio di scrittura rivolto a pazienti facenti parte dell'associazione, all'interno di un progetto di tesi magistrale dell'Università di Bologna¹. Il laboratorio, che ha luogo nella sala d'attesa del *Day Hospital* di Radioterapia all'ospedale Sant'Orsola di Bologna, si è aggiunto a un ventaglio di iniziative già esistenti (musicoterapia, teatro, danza e movimento terapia, meditazione)². Si svolge in sette incontri, che vanno dal 15 maggio al 19 giugno 2017, e vi partecipano otto pazienti, di età compresa tra i 40 e i 60 anni, con patologie e sintomatiche affini (in quanto tutte pazienti onco-ginecologiche, a esclusione di una). Durante tutta la durata del campo, sono affiancata da un docente di materie umanistiche, Alessandro Mantovani, il quale si era già occupato di un progetto didattico simile nel 2016 con altre pazienti della stessa Onlus. Per tutta la durata del laboratorio è presente anche la psico-oncologa Lucia Polpatelli, coordinatrice e referente dell'associazione, la quale ha in cura quasi tutte le donne coinvolte.

Due sono stati i momenti di confronto diretto che ho avuto con le pazienti, lontani dalla cornice gruppale del laboratorio e dalla presenza dei due collaboratori: uno prima del campo e uno a conclusione, con metodologie e fini distinti. Nel corso di questo articolo si farà riferimento a questi momenti e alle testimonianze emerse in entrambi, oltre che a esempi di campo e a testi prodotti dalle pazienti. Prima del campo vero e proprio ho svolto un'intervista conoscitiva con ognuna delle pazienti: l'intervista, semi-strutturata a domande aperte e di stampo qualitativo, è

stata utile ad avvicinarmi alle loro storie personali, a indagare il rapporto con la parola e il mezzo di scrittura, oltre che per rintracciare eventuali esperienze pregresse in contesti laboratoriali simili a quello che si andava profilando. A queste interviste preliminari ho integrato, a fine laboratorio, due quesiti generali da compilare in forma anonima: la prima domanda chiedeva quali fossero stati gli aspetti positivi – e/o negativi – del laboratorio appena terminato; la seconda se, alla luce di questa esperienza, si pensasse che i laboratori di scrittura fossero utili ad altri pazienti. Per quanto meno specifiche e approfondite, queste testimonianze sono servite come momento di irrobustimento e *feedback* specifico per lo studio in atto, e sono risultate utili, come si vedrà, anche a comprendere la portata di quanto era stato appena concluso.

Tutti gli incontri, facendo uno sforzo di semplificazione, si scandiscono su tre fasi che si ripetono ciclicamente fino alla fine delle due ore: la prima vede attiva la figura di Mantovani, che esordisce parlando di qualcosa che ha letto o di un tema che lo ha colpito; a volte espone un autore, che poi legge. La seconda fase è invece quella dove chiede alle pazienti se hanno “fatto i compiti”, se hanno dunque qualche testo proprio da proporre al gruppo. Una alla volta le pazienti leggono ciò che hanno scritto a casa. I testi possono essere o dettati da suggestioni non guidate, rintracciate autonomamente, o scritti in risposta a qualche esercizio che ho proposto loro di fare la volta precedente (sono infatti io l’addetta ai “compiti”). Gli esercizi sono molto semplici: ho dettato un verso, tratto da una poesia più o meno celebre, e chiesto di includerlo all’interno di un testo proprio – tenendolo nell’incipit, nel centro o al termine. I versi consigliati sono stati un modo per avviare un percorso tematico che fosse stimolante, per avvicinare le pazienti ad alcune questioni riguardanti il tema di malattia e salute, senza però essere mai vincolante. Non è stato mai chiesto loro di scrivere obbligatoriamente di un tema, soprattutto di questioni che potessero essere difficili per alcune, spiacevoli da affrontare, o precoci. Si è voluto mantenere un approccio aperto, libero, con stimoli semi-guidati che le pazienti potessero adattare alle proprie disposizioni in modo creativo. Molti sono stati i testi prodotti al di fuori degli esercizi proposti, i quali alle volte hanno svolto più un ruolo di incentivo alla scrittura che altro. La terza fase degli incontri si compone della reazione del gruppo ai testi letti. Nei casi più “tiepidi” e rari, Mantovani suggerisce soltanto degli interventi sulla forma. Il testo in questi casi viene lasciato a sé, senza ulteriori commenti. Altre volte, la maggior parte, si innesca invece una discussione accesa sui temi sollevati. Ne nasce un discorso a più voci, che usa il testo come trampolino per sviscerare delle urgenze condivise o

esporne di personali. Polpatelli è intervenuta in questi frangenti, quando l'ha ritenuto necessario – eventualmente riprendendo e approfondendo alcune questioni con le singole pazienti in colloqui individuali. Queste discussioni hanno toccato infatti nodi particolari del discorso di malattia che, una volta esposti e condivisi, hanno scatenato reazioni di rabbia o di profonda commozione.

Questo studio nasce con l'intento principe di far luce sui processi di dissoluzione biografica (il modo in cui avviene per i singoli pazienti), sulla costruzione narrativa e performativa dell'esperienza di malattia sia singola che grupppale (come la si narra e la si costruisce, la sua oggettivazione), sulla simbolizzazione del trauma tramite mezzo orale e scritto. Il testo ha in questi contesti una forma fluida (e composita: orale, scritta, performativa) e uno statuto particolare: è infatti un mezzo che non solo descrive la malattia, ma ne plasma attivamente i contorni, ne definisce le implicazioni, ne progetta esiti e possibilità. Negli incontri il continuo *storytelling*, grazie alle polarità coinvolte (pazienti e figure di guida), indebolisce concettualizzazioni potenzialmente dannose sulla vita in malattia e le corregge, creando punti e alternative attorno ai quali rafforzarsi. Il discorso in atto, plasmando e ridiscutendo valori culturali dati per assunti ma smascherati nella loro fragilità e relatività, si propone di costruire una forma propria di «realtà» (Schutz 2006; Good 2006) su quella distrutta dalla malattia o insufficiente per l'inedita esperienza di vita. Con le urgenze del gruppo, sono affiorate in questi testi compositi anche le nozioni cardine dei contesti di assistenza sanitaria, come vengono proposte e agite: il binomio salute/malattia e le idee di cura ed efficacia terapeutica. Un certo atteggiamento di esclusività inerente al tema di malattia e al suo trattamento, affrontati su un piano squisitamente bio-tecnico e così reiterato da chi opera nell'istituzione biomedica, si è mostrato a tratti problematico per le pazienti. Non solo perché sordo delle necessità socio-simboliche delle singole ma anche perché, in alcuni frangenti, in grado di creare esiti delegittimanti.

Un male senza trama

Le pazienti coinvolte nel laboratorio hanno tutte affrontato – o affrontano – l'esperienza disgregante della malattia. Gordon, in uno studio sulla percezione del cancro nel nord Italia, scrive che, nonostante le esperienze di riferimento, il cancro resta confinato all'alterità: si vive a una certa distanza, non ci riguarda (Gordon 1991). Questa percezione resiste anche quando la malattia attacca in prima persona: è un qualcosa di alienato

dal sé, una falla nel sistema-individuo. Una paziente, quando le chiedo che immagine le venga in mente pensando al suo male, mi parla di una bomba in deflagrazione; un'altra di un mostro o un drago, come quello di san Michele. Un'altra ancora, una specie di vuoto silenzioso: un telo bianco su tutto³.

La malattia è un'entità stratificata. Aggredisce un corpo non solo nella sua materialità ma come luogo denso, bio-fisiologico e relazionale insieme, simbolo dell'identità (Charon 2006): il corpo è «*mindful*», un «corpo pensante», mezzo principe della presenza dell'individuo nel mondo, tramite cui agisce e riproduce azioni e valori di riferimento che ha ereditato e che incarna (Scheper-Hughes, Lock 1987; Csordas 2002). Dissestandolo, si incrina oltre al fisico il naturale processo di significazione di una persona, tanto che prassi e idee fino ad allora messe in atto in modo acritico o non problematico, con il malessere evidenziano una sistematica fragilità (Quaranta 2006). Il «mondo del quotidiano» che la persona incarnava senza metterlo in dubbio si inceppa, mostra il suo relativismo, non è più funzionale all'inedita esperienza di vita (Good 2006: 186). La malattia crea un senso di solitudine e isolamento. La persona, divenuta paziente, non si sente più calata nella stessa realtà di chi la circonda, né rintraccia la sua vita precedente; il rapporto con l'alterità si modifica: sperimenta l'impossibilità di esprimere del tutto ciò che vive e di farsi comprendere (*ibidem*). Con la sofferenza, il mondo condiviso viene spodestato da quello dell'individuo e dal corpo che impone nuove *routine*. Bragagnolo, trattando di malati di sclerosi multipla parla di «corpo traditore», «ovattato», che non segue il tracciato dell'abitudine e obbliga a un nuovo tipo di ascolto (Bragagnolo 2014: 201). L.G., in un testo, parla così della malattia e del senso di impotenza che ne consegue:

Sono arrabbiata! E lo voglio dire, lo voglio urlare!
 Basta sorrisi di circostanza, frasi fatte. IO SONO ARRABBIATA.
 Ho fatto del male a qualcuno? [...] Il destino, il mio stile di vita? Ma quale stile?
 Attenta a ciò che mangi, a ciò che bevi, modera questo, modera quello, ma lei...
 Lei non guarda in faccia a nessuno. Lei si appropria di una parte di te e sconvolge il tuo mondo.
 Lei, la malattia, sospetta, cronica, controllata, devastante che sia, si insinua, scorre nel tuo corpo, confonde la tua mente.

La malattia interrompe anche i ruoli che si avevano prima della diagnosi e le responsabilità che essi implicavano, in un vero e proprio «sconvol-

gimento biografico», nel quale le normali strutture sociali e i modelli di reciprocità e supporto vengono spezzati (Charmaz 1983; Bury 1982; Mattingly, Garro 2000). Una paziente del laboratorio mi dice che, dopo la diagnosi, era come fluttuasse in un limbo⁴. Il mondo comunitario si sfalda: crolla l'idea di continuità con l'esperienza altrui, così la «sospensione del giudizio» (le proprie esperienze vengono occasionalmente messe in dubbio da chi non vive la malattia) e la «prospettiva spazio-temporale comune» (Good 2006: 194). Una paziente mi ha parlato di un vestito che lei porta addosso e che la rende sempre un po' meno creduta, un po' meno capita⁵. Scarry segnala, nei momenti di forte dolore e trauma, una «dissoluzione del linguaggio e del mondo» (Scarry 1990).

Questo è emerso in alcuni dei colloqui svolti prima di iniziare il campo. Le interviste sono state impostate sul modello della *McGill Illness Narrative Interview* (MINI), pensato per stimolare la produzione di significati attorno all'esperienza di malattia (Groleu, Young, Kirmayer 2006)⁶. A quesiti derivati dal modello di partenza ne ho integrati altri lontani dal tracciato della MINI e più inerenti alle tematiche di ricerca, approfondendo questioni in merito alla conversazione, alla lettura e, soprattutto, alla scrittura (se considerata un passatempo, uno sfogo, un mezzo stimolato in sede terapeutica o usata in funzione di testimonianza autonoma). Se le preoccupazioni sulle capacità di prendere parte al gruppo hanno permesso di mantenere coscientemente il laboratorio un luogo mai giudicante, competitivo o scolastico, le storie personali delle pazienti hanno avviato la riflessione sulla malattia: prototipi di riferimento, cause apportate; impatto sulla vita quotidiana, sulla percezione di sé (la propria identità individuale e socio-relazionale) e degli altri (il rapporto con la rete di affetti e con quella sociale in genere); la questione della solitudine e dell'isolamento. Come nelle premesse teoriche esposte, la malattia emerge nelle interviste perlopiù come un irrimediabile strappo o, nei casi meno drammatici, come qualcosa che irrompe nel quotidiano e obbliga a nuove priorità. È anche però un «marchio», qualcosa che crea un prima e un dopo. Molte donne provano un senso di difformità sociale (come in Gordon 1990); L., ad esempio, ha una percezione amara dell'essere malata:

È come se avessi un marchio addosso, non so come spiegare. Anche quando sei con delle persone che magari stanno anche peggio di te, hai sempre la sensazione di essere un pochino... Cioè mi dico: «Sì ma io sono malata, sono paziente oncologica, questo non so se lo capiscono» [...]. È un fagottino che ti porti sempre dietro.

La malattia genera solitudine; F., che soffre di una patologia non oncologica ma cronico-degenerativa, osserva un cambiamento negli altri sca-

tenato dal suo non poter più essere attiva come in precedenza. Essendo la sua una malattia silenziosa e non così palese:

Non si comprende bene dall'esterno. Perché dall'esterno mi dicono che non si vede niente. [...] Delle persone che mi stavano vicino ce ne sono rimaste poche, e fanno fatica a capire. E più passa il tempo, più si sentono impotenti, più faticano.

Le fa eco F.B.: la malattia, rendendola diversa, la chiude in un mondo di incomprensione:

Io sono una paziente oncologica, e allora gli altri possono capire quello che io sto dicendo? E certe cose che dicono gli altri a volte mi sembrano... Non so, un po' superficiali. [...] Eh, [sono] una mosca bianca perché ho una storia così particolare che chissà se può essere capita.

Una malattia come quella onco-ginecologica intacca alcuni dei luoghi simbolici maggiori per una donna: il seno, il sistema genitale, l'utero. Questo può minare gli assunti su cui poggia l'esistenza quotidiana e l'immagine sociale, imponendo una rinegoziazione che può essere dolorosa. Così è per G.:

Avendomi asportato le ovaie, sono entrata in menopausa e ho tutto quello che comportano gli effetti della menopausa. Le vampate di calore... Tutto ciò che comporta il fatto che non ho più una funzionalità ormonale. Mi ha proiettata in una dimensione di vecchiaia. [...] La mia nuova condizione [di sconforto] è legata alla menopausa, non alla malattia. [...] Io ero entrata che ero una donna ancora, e sono uscita anziana.

Gordon indica, tra le reazioni delle donne che hanno subito un'operazione per asportare un cancro ginecologico, un profondo *shock*, in quanto obbligate a una totale rivoluzione del sé e a una serie di conseguenze che non erano pronte a fronteggiare: realtà penose sia fisicamente – grande dolore post-operatorio, cambiamento visivo del corpo – che simbolicamente – a essere stata asportata o modificata è una parte fondamentale nella loro percezione di femminilità (Gordon 1991).

La malattia è un'esperienza così pervasiva nella vita di chi la affronta che emerge anche laddove non ce la si aspetterebbe. Porto qui alcuni episodi dal campo svolto. Siamo al quarto incontro: come esercizio ho dato al gruppo il verso di Pavese «Hai viso di pietra scolpita»⁷ da includere in un testo proprio. T., poco poetica, dice che le è venuto in mente «un piccione che fa la cacca sul marmo», ma che si è trattenuta dallo scriverti un testo. È da questa provocazione che alcune pazienti si sfideranno a scrivere delle poesie proprio sul tema «piccione». All'incontro successivo, infatti, T. ci legge la sua, dove il «viso di pietra» è quello di una statua a cavallo che ripara e difende il suo amico piccione. L. non ha scritto nulla

con cui poter controbattere, ancora, ma sulla scia del tema ci riferisce che hanno scoperto che i piccioni possono leggere le radiografie e individuare i tumori al seno. F. scoppia a ridere e L. allora, insistendo, promette di portare l'articolo dove lo ha letto. Sesto incontro: continua la "tenzone del piccione"; F. si è unita alla sfida e ci vuole leggere cosa ne è venuto fuori. È un testo comico-umoristico, un lungo dialogo tra due piccioni, uno italiano (P.I.: Piccione Italiano) e uno spagnolo (P.S.: Piccione Spagnolo), che litigano. Fa pause, recita, imita la cadenza dello spagnolo. Ci divertiamo molto. F. fa notare, sia durante che una volta terminata la lettura, che il soprannome dato al piccione spagnolo, Coly, non solo è «diminutivo di Colon» ma «sa di medicina», e fa il verso a nomi di alcune terminologie mediche: «colecisti, colibatteri, e altro che è meglio non menzionare». Conclude la gara L. che recita poco dopo il suo testo in dialetto bolognese, aggiudicandosi la vittoria:

*A san al pizan
Ad piazza Mazaur
A si tot incazè con me
E cum posia fer?
L'am scapa!*⁸

Quello che può apparire come un gioco è in realtà qualcosa di molto più stratificato: parte di una serie di processi di segni-ficazione del gruppo⁹, fa anche toccare con mano ciò che succede con quasi tutte le narrazioni del laboratorio di scrittura (orali e scritte), dove viene messo in atto un meccanismo di personalizzazione del testo altrui. Questo, non appena esposto al gruppo, diventa oggetto comune, preso come occasione per parlare di questioni che si discostano dalla trama enunciata, ampliando la narrazione e tirandola verso mete diverse, colmandola di significati mutevoli. È così che la malattia entra in un racconto che in potenza potrebbe escluderla, dischiudendo nel corpo dello *storytelling* una risonanza che restituisce la cifra della sua forza. Negli episodi citati si aprono toni particolarissimi con la narrazione di L., che parla della scoperta dei piccioni che scovano i tumori; così come ha una sua eco il soprannome che F. dà al suo «P.S.». La "tenzone del piccione" può essere inclusa in un'alternanza di toni seri e leggeri che ha attraversato costantemente il laboratorio. Mattingly ha notato la stessa contrapposizione nelle interazioni di molti terapeuti con i propri pazienti: un tono scherzoso accompagna o segue discorsi molto seri e questioni esistenziali (Mattingly 1998: 66-71). Più risulta spaventoso il contenuto del discorso, tanto più viene controbilanciato da un clima di gioco. Grazie a questa dialettica dell'equilibrio, con un tono discorsivo che si sposta da una drammatizzazione a

una sdrammatizzazione ironica, la malattia prende le sembianze ora di mostri imbattibili, ora di simpatici piccioni, ma rimane sempre al centro della narrazione, attiva, inevitabilmente presente.

Racconti per curare

Alla malattia la persona reagisce come a un lutto (Merleau-Ponty 1967: 35): è necessario un «serio lavoro, un triste lavoro» di ricostruzione del quotidiano, che deve ridare solidità all'ordine sociale (Good 2006: 200). Il laboratorio di scrittura è nato per accompagnare questo difficile processo. Al disfacimento (di senso, di sé, delle relazioni) che la malattia implica, segue infatti una forte urgenza di fare capo al disastro, una spinta alla comprensione di questa nuova confusa esperienza: una vera e propria necessità di *emplotting*, di mettere la malattia all'interno di una trama (Mattingly 1998; Good 2006; Frank 1995). Il paziente cerca di creare narrativamente un senso a ciò che sta vivendo, lotta per una simbolizzazione: oggettiva il male, ne cerca le cause, l'inizio, i tratti, ipotizza gli esiti e cerca per lui un nome (Good 2006). L'oggettivazione è un atto narrativo a tutti gli effetti che crea una storia della malattia perché argini il caos che questa ha generato. Molte tradizioni, in seno a sociologia, filosofia e antropologia, hanno delineato la narrazione non come mero strumento rappresentativo o denotativo dell'esperienza – in linea con la «teoria empirista del linguaggio» (ivi: 99). È illusorio credere che esista un mondo oggettivo e stanziale e un sé sempre uguale, conservativo, e che il racconto possa descriverli (Mattingly 1998; Bragagnolo 2014). La narrazione è piuttosto una processualità dinamica ed è effettiva sede creativa, un vero e proprio luogo di produzione di senso (Good 2006; Mattingly 1998). Per questo motivo, in un contesto drammatico, il racconto ha un valore peculiare: anche la malattia non è una realtà oggettiva, che esiste in termini statici nel tempo e identici per tutti, ed è qui che risiede la sua più alta – potenziale – carica rovinosa: essendo qualcosa di multiforme sfugge al senso e alle definizioni. La malattia è da intendersi come un vero e proprio «oggetto estetico» costruito dalla persona che ne è affetta e, parimenti, da un racconto plurale della rete sociale che la circonda – amici, familiari, istituzioni (Good 2006: 253-265). A partire dalla scuola di Harvard, il *focus* è stato sui racconti di malattia (*Illness Narratives*) contestualmente al «mondo dell'afflitto» (Quaranta 2006: IX-XXX). Questo approccio si è rivelato molto più funzionale del semplice sventare complicazioni della diagnosi medica rispetto al punto di vista del malato: dando dignità di espressione al paziente, i racconti si sono rivelati una

lente per analizzare i processi di dissoluzione e il significato che i singoli danno alla malattia. Un approccio narrativo è inoltre in grado di spingere i pazienti verso la produzione attiva di significato e a esprimere la propria inedita forma di esperienza (Mattingly 1998; Quaranta 2012) fino a permettere di qualificarla, giungendo eventualmente anche ad accettare «l'inevitabilità di una diagnosi» e a «operare delle scelte coerenti rispetto ai nuovi imperativi posti in essere dall'afflizione» (Quaranta 2012: 273). All'interno di questa ottica la prospettiva del paziente è «un prodotto da realizzare intersoggettivamente» e le narrazioni sono il mezzo attraverso cui farlo (ivi: 272).

Sulle caratteristiche virtuose del racconto si sono spesi molti studiosi. Bruner, alla base della spinta narrativa, pone il fatto che un copione canonica sia stata calpestata, violata o deviata, in una dinamica simile al «copione-vita» in malattia (Bruner 1990); Ricoeur evidenzia quanto sia fondamentale «l'abilità di estrarre una configurazione da una successione» altrimenti incoerente (Ricoeur 1981: 279). Provare a dire qualcosa che non si era mai esperito e che si pensa non avvicicabile richiede uno sforzo estremo del linguaggio, il quale deve ampliare la sua portata espressiva: raccontare il male è un'operazione altamente poetica poiché obbliga a mettere insieme sinesteticamente piani che, prima di quella esperienza o in altri contesti, appaiono scollati tra loro. Il soggetto è continuamente preda di forze opposte: da una parte l'«identità», l'essere uguale a se stesso, percepita come tale grazie ad abitudini e ruoli, dall'altra la «discontinuità», data dalla imprevedibilità degli eventi (Ricoeur 1992; Mattingly 1998; Romano, Marzano 2007). La narrazione permette di raggiungere un equilibrio dinamico: risponde sia al bisogno di coerenza che a quella di descrivere, fronteggiare e, a volte, correggere la discordanza (Mattingly 1998). Narrando avviene una contemplazione di un sé sospeso nello straniamento, mentre è in atto la creazione di una prospettiva semantica che mira a una visione coerente, lineare, unitaria. Per svolgere questo compito l'oralità da sola può non bastare. Così, in questa caccia alla significazione, lo studio in atto si impegna a sfruttare la scrittura accanto a una narrazione che procede per discussioni orali e tracciati performativi¹⁰, senza considerarla un mezzo esclusivo, collaterale o disgiunto. Narrare la malattia è, nel gruppo, anche provare a scriverla¹¹.

Le narrazioni composite sono una risorsa importantissima di assistenza al paziente. Grazie al discorso condiviso, si offre la possibilità di legare l'esperienza individuale a norme e assunti collettivi, gruppalmente elaborati. Ancorandosi a una prospettiva ampia e a modalità *standard* di espressione, la versione inedita del paziente può essere avvertita come

meno isolata e specifica. Se oralmente per poter narrare ci si deve appropriare di un lessico condiviso, di modelli e di una retorica (Kleinman 1988), allo stesso modo scrivere ammette l'uso di forme culturalmente suggerite (come è per la poesia nel gruppo del Sant'Orsola). I pazienti, usando attivamente questi modelli e contemporaneamente le proprie concezioni, attingendo alle possibilità della forma orale e di quella scritta – che presenta caratteristiche proprie quali «i tempi lenti connessi al suo uso, la permanenza del segnale e la correggibilità» (Barbieri 2008: 118) – sfruttano appieno le potenzialità della simbolizzazione. Sotto l'egida di modalità guidate culturalmente (la forma poetica, figure stilistiche e retorico-ritmiche) mai soffocanti, il discorso messo in atto resta complesso, modellato dalla forma condivisa ma in linea con le urgenze personali. Il laboratorio si rende luogo di trasformazioni proprio grazie a questa natura multiforme dell'*emplotment* e alla dinamica virtuosa della condivisione. Il gruppo, stimolato alla narrazione, può guidarla e intensificarla attorno a questioni rilevanti, accogliere una certa configurazione e rafforzarla (*ibidem*). Il testo, anche nella sua forma scritta, può essere consapevolmente impiegato come terreno di contrattazione di significati e, utilizzato in un laboratorio come quello del Sant'Orsola, ha lo statuto particolare di guida fluida: mezzo di suggerimento tematico (con la proposta di certi argomenti) e stilistico (il testo risponde a regole grafico-formali) ma sempre semi-strutturato, mai oppressivo. Le pazienti usano l'elaborazione scritta come mezzo complementare (e supplementare) al discorso svolto oralmente e viceversa, mantenendo questi due lessici adiacenti, anche e soprattutto perché caratterizzati da proprie modalità espressive. Li impiegano per lo stesso scopo: inseguire l'esperienza, cercarle una forma e, comunicandola, rafforzarla o correggerla¹².

Questo, a titolo di esempio, avviene nell'incontro del 29 maggio. T. legge al gruppo il suo testo *Mi fa rabbia*:

Mi fa rabbia pensare e non agire.
 Mi fa rabbia sapere che non avrò mai un figlio, non potrò costruire ciò che ho sempre sognato,
 una famiglia con piedini che corrono per casa.
 Mi fa rabbia aver fatto le scelte sbagliate, quando invece potevo evitarle.
 Mi fa rabbia non potermi permettere la cucina che vorrei, in una casa tutta mia.
 Mi fa rabbia non poter mettere quelle lenzuola che mi piacciono tanto, perché sono matrimoniali e ora io ho il letto singolo.
 Mi fa rabbia non aver più fiducia, quella che si ha per un amore.
 [...] Mi fa rabbia non essermi mai realizzata in qualcosa di concreto.
 Mi fa rabbia il mio stare bene sola, nel mio guscio, in silenzio.

Mi fa rabbia che mi racconto di stare bene.
Mi fa rabbia non essere colta e intelligente come vorrei.
Mi fa rabbia avere un brutto carattere. Mi fa rabbia avere rabbia.

La poesia tocca temi molto intimi riferiti alla storia personale: non poter avere figli, la sfiducia nelle relazioni sentimentali, la mancata realizzazione. Un'altra paziente, M.L., si lascia coinvolgere totalmente dalle parole e, mentre T. legge, piange. Spiega, una volta finito l'ascolto, che, nonostante lei sia madre e moglie e si ritrovi a vivere una situazione per certi versi opposta a quella del testo, la comprende e ne è colpita. Nonostante tutto, ha rimpianti simili. Una terza paziente, L., interviene. Per lei la vita non può certo essere tutta felicità, in quanto è un'esperienza molto più chiaroscurale. Ma lì sta la sua bellezza: vivere deve comprendere anche tristezze e rimpianti. Anche l'autrice del testo ribatte: è convinta che la malattia le sarebbe venuta a prescindere da tutto il suo vissuto e, siccome non può farci nulla, l'unica cosa ragionevole che le resta è coglierne anche gli aspetti positivi.

T. non solo porta all'attenzione del gruppo un racconto di vita che, una volta detto, crea un senso di alleggerimento (Ferrari 1994); parla anche di questioni che, nonostante siano estremamente personali, non la rendono attrice principale della trama. La sua narrazione non torna claustrofobicamente in se stessa, ma si apre ad altre voci che la manipolano e la definiscono: è materiale condiviso sul quale intervengono altre due donne, M.L. e L., includendo gli eventi particolari del testo in una storia più ampia che ha trasceso la poesia stessa. Grazie all'osservazione di L. sul fatto che la vita sia tristezza e felicità insieme, il testo si è addirittura aperto a un orizzonte semantico che il corpo iniziale della poesia non forniva: la discussione orale allega cioè, da quel momento, una nota al testo, e dice che nonostante ci siano tante cose che non possono essere risolte, si sta vivendo in una complessità indispensabile. La narrazione iniziale, scritta, arricchita ora da questo punto di vista, ha come caratteristica principale non più il rimpianto e l'elenco al negativo delle cose che la malattia ha violentemente demolito, ma la speranza per la vita a venire. La poesia iniziale ha ampliato il suo orizzonte di senso grazie all'intervento gruppale: M.L. ha incluso se stessa nel testo, confermandone i valori riportati tramite il suo trasporto totale; L. lo ha non solo condiviso ma ne ha ingigantito il significato. Il motore della nuova trama è che, nonostante la malattia sia uno strappo insanabile, le si deve dare un posto meno tragico nell'economia dell'esistenza. La trama è andata oltre l'individuo che l'ha messa in atto e ha connesso una storia personale a una macro-narrazione co-creata sinergicamente.

L'esempio di campo che riporto di seguito è altrettanto importante per asserire che la fluidità del senso e la dinamica di contrattazione dei significati non sia una caratteristica esclusiva delle narrazioni che dalla scrittura passano alla performatività orale. In uno degli ultimi incontri, L. recita la poesia *Nero*:

Mentre annoiato mi perdevo nel fondo nero di un quadro
 una bambina si è avvicinata
 si è fermata e mi ha osservato a lungo.
 Compiaciuto, ho provato a far uscire la mia macchia nera,
 a rompere gli argini della cornice che mi imprigionava alla tela:
 «Finalmente qualcuno mi degna di uno sguardo»
 le ho detto,
 «Il nero qui piace a pochi, tutti sono attratti dal giallo, dal rosso, dal verde,
 dalle stelle, dalla luna, dal grande... Grande Mirò!»
 Lei spaventata si è ritratta
 allora mi sono fatto grosso
 e ho impugnato l'arma della seduzione stringendole l'occhio
 con l'unico accenno di bianco colato alla mia destra
 Lei, sciocca, ci è cascata e di nuovo si è avvicinata

Mi sentivo importante, i suoi occhi posati sulla mia esplosione di nero mi
 davano importanza e avrei voluto catturarla sotto un mantello di notte,
 di buio, di segreti mai detti, di pensieri cattivi, di fiato corto, di ansia che
 cresce, cresce e poi dove andrà a finire? Di terrore, quello che paralizza
 che ti fa chiedere se sei solo tu a provarlo, avrei voluto farla correre
 all'impazzata mentre le sue gambe cedevano senza più forza, avrei vo-
 luto convincerla di non valere niente, avrei voluto darle inadeguatezza,
 la paura di non farcela

Così stretta a me non sarebbe mai riuscita a scappare,
 sono un quadro meraviglioso io!
 Ma mentre pensavo di essere il migliore e di averla conquistata,
 lei sorridendo mi ha lasciato senza armi dicendomi:
 «Il nero non è solo un colore,
 ma è dove tutta la luce si nasconde
 per non essere vista».
 Oh! Mi sono spaventato
 ho avuto paura di non essere più nero
 e l'ho lasciata andare.

L. l'ha scritta dopo essersi ricordata di un'opera minore in un museo, molto scura, in contrasto con il resto dei dipinti esposti attorno del «grande Mirò»; la voce in prima persona appartiene al quadro stesso. Chi narra insiste a vedere il colore nero, per tutta la prima sezione, come un nucleo angoscioso che cattura in «un mantello di notte, di buio, di segreti mai detti, di pensieri cattivi, di fiato corto, di ansia che

crebbe [...]. Di terrore, quello che paralizza». Questa negatività deflagra proprio nel passaggio dalla versificazione alla forma prosaica, in un blocco di testo asfissiante per tono e forma. Ciò che avviene subito dopo, però, è avvicicabile alla dinamica riportata nell'esempio di campo precedente: L. opera nel testo un ribaltamento di prospettiva, creando una narrazione alternativa del colore nero. Da paura seducente, grazie all'intervento salvifico della bambina in dialogo con il quadro, il nero diventa il luogo «dove tutta la luce si nasconde/ per non essere vista». L., finita la lettura, precisa al gruppo, che ha ascoltato il testo in silenzio, che «la luce e la vita a volte sembra che non ci siano, e invece...». Molte sorridono; F.B. grida: «Che saggia!». La fluidità del senso in questo caso è intrinseca alle caratteristiche espressive dello stesso scritto, e non viene operata in appendice a esso durante una contrattazione orale successiva alla lettura. L. sfrutta appieno anche le possibilità formali del testo (da poesia a prosa e ritorno) che le permettono di creare una narrazione articolata, in grado di avvicinare e testualizzare quella «paura di non farcela» e combatterla con l'intervento epifanico della bambina. L'oralità che accompagna la poesia (ossia il commento a chiosa della stessa L. e la battuta di F.B.), è un rafforzamento positivo di quanto già asserito nel testo. Il concetto che «il nero non è solo un colore» negativo è enunciato, entrato in fase dialettica e, perché sufficientemente inclusivo, subito accettato dal gruppo.

Racconti per segnalare

Su un primo livello di azione, il gruppo di scrittura ha cavalcato l'urgenza espressiva in malattia, accompagnandone il processo, anche grazie alla virtuosità della condivisione che ha deviato risvolti tragici e generato nuovi moti positivi. Tuttavia si è fatto largo un ulteriore possibile impiego delle narrazioni. Soprattutto in seno alle interviste etnografiche preliminari e in filigrana ad alcuni dei testi scritti, le pazienti riportano l'attenzione su un altro aspetto fondante dell'esperienza di malattia, accanto a quello già toccato del crollo del quotidiano e dell'isolamento socio-comunicativo: il senso di depersonalizzazione vissuto occasionalmente durante i trattamenti sanitari. Il tema della reificazione è emerso autonomamente, senza che venisse suggerito deliberatamente nel percorso tematico né previsto in sede di preparazione della ricerca – più legata, come esposto, a questioni inerenti la narrazione. Lungi dal voler creare generalizzazioni che risultino sterili o forzate, è doveroso includere alcune riflessioni che diano la giusta dimensione e serietà alla questione, nonché estenderle all'uso

sociale che la disciplina antropologica può aspirare a ricoprire, tanto importante quanto quello analitico.

Contrariamente alle felici esperienze con molti medici e psicologi, nella *routine* dei corridoi e delle sale ospedaliere non sono mancati racconti di diagnosi date in modo poco lineare. Una delle pazienti racconta in particolare il giorno della sua: andando a ritirare gli esami, è stata ricevuta dal medico ed «è stata una cosa proprio così, strana». Le chiedo cosa intenda.

Sono entrata e lui era al telefono e sento che dice: «Ce l'ho qua davanti a me, gliela passo». Poi mi ha passato la cornetta, a me, e [ho pensato] «ma chi mi chiama qua dentro?». E al telefono: «Signora, vogliamo prenderla sotto la nostra cura, la nostra...» – insomma mi hanno spiegato che mi avrebbero messo nel programma di terapia. [...] Quando ho messo giù lui mi fa: «Ho bisogno di alcuni dati». Io ero un po' confusa. Quindi ho messo giù e mi sono girata, [gli] dico «ma mi sembra strana questa cosa»; e lui «no ma signora la mettiamo in questo programma di terapia perché purtroppo lei ha un carcinoma maligno».

Che esista un problema di comunicazione medico-paziente, che le cause siano da ricercare in sistemi esplicitivi così distanti ed esclusivi da poter anche compromettere gli esiti terapeutici, è noto da tempo all'antropologia medica (Eisenberg, Kleinman 1981). Molti sembrano accorgersi e prendere posizione a riguardo, con tentativi di ridimensionamento anche esterni alla disciplina. Libri che mirano ad approcci psicoanalitici integrati (Verlato, Anfossi 2006), raccolte di racconti di familiari, medici, pazienti (Ferrandes *et al.* 2004), fino alla nascita di veri e propri manuali d'istruzioni con strumenti ed esempi pratici per comunicare diagnosi, modifiche al piano terapeutico, spiegare le diverse necessità di intervento o leggere insieme gli esami (De Santi, Simeoni 2009). Si consolidano concetti come quello di visite «centrate sul paziente» (Moja 2000), di indicazioni specifiche sul *counselling*, con l'intento di muovere la malattia dall'opprimente narrazione che ha per il malato, aiutandolo a esplorare diverse storie di sé, individuando nuovi percorsi e possibilità (Bert, Quadrino 2002) accompagnandolo verso una «buona storia di malattia» (Zannini 2008). Tutti questi interventi sono da considerarsi frutto di nuove consapevolezze su ciò che inevitabilmente resta escluso dal raggio d'azione della biomedicina. La stessa istituzione si rende su carta più aperta e recettiva agli approcci narrativi, guardando alle cosiddette *Medical Humanities* (MH). Questa area di ricerca e didattica atta «a rivoluzionare [...] gli stessi statuti della scienza medica», fa sì che questi approcci «al confine tra medicina, letteratura, antropologia, diritto, psicologia» trovino anche punti di riferimento istituzionali (Anselmi, Fughelli 2017: 15-18)¹³.

Se l'intento è virtuoso, tuttavia alla formulazione di questi apporti non segue ancora una loro effettiva applicazione. Le MH, incluse nei *curricula* delle facoltà mediche del Nord America, del Regno Unito e dell'Australia, in Italia sono collaterali al nocciolo della formazione che resta ancora, insieme al contesto sociosanitario, legato a «una forte predominanza bio-tecnista» (Bevilacqua 2011: 107). Può davvero non essere più sufficiente, come riporta Zannini, «avviare un dibattito nelle Facoltà mediche sul significato della medicina e del comportamento professionale nell'esercizio di essa» o immettere certe discipline «in modo più *soft*, all'interno delle attività istituzionali (corsi ufficiali, tirocini), introducendole semplicemente come “percorsi” educativi» (Egle Gentile *et al.* 2009: 23). L'esperienza della paziente sopra esposta è una delle tante situazioni reali che sfuggono alle maglie dei tentativi virtuosi ma non del tutto efficaci di questi approcci, i quali risultano in fin dei conti essere un'alternativa facoltativa (e non parte integrante) della formazione biomedica, rimanendo a ben vedere solo un palliativo a un sistema esplicativo dominante nel quale non si tenta di agire. Controbilanciare una certa narrazione biomedica non è affatto semplice: univoca già durante la formazione, per quanto incarnata e agita diversamente da ognuno degli attori sociali, resta una forma forte di «modellamento dello sguardo» e dell'*habitus* (Pizza 2005: 169).

L'idea tecnicista di trattamento del malessere è forte nei racconti delle pazienti. I rapporti con addetti all'assistenza risultano alle volte ridotti al minimo o percepiti come dolorosamente automatici; gli interventi di cura del tutto focalizzati sul corpo. Si approda al paradosso di un paziente che non è, «rispetto a ciò che soffre, che un fatto esteriore che la lettura medica non prende in considerazione se non per metterlo tra parentesi» (Foucault 1969: 21). Questo senso di separazione tra sé e corpo, fino al raggiungimento del lessico dell'espropriazione, emerge esplicitamente in una delle interviste:

Io ho reagito [alla malattia] come se non capitasse a me e ho seguito come un automa tutto quello che mi hanno detto di fare e che mi facevano. [...] Era come se sì, ero lì, ma... Quando stavo male sì, mi rendevo conto che ero io. Ma era come... Non te lo so spiegare; come se non lo stessero facendo a me. [...] Come se fossi la mia vicina di casa.

Questo aspetto del corpo reso oggetto che viene manipolato ritorna anche in altre testimonianze, riletto anche in modi più neutri ma non meno disturbanti. Questa la descrizione di una visita diagnostica:

Ho tre dottoresse su di me. E lì gli diamo il nome: ho un tumore all'ovaio. Molto esteso, al momento inoperabile. Però alla fine di una visita di un'ora

e mezzo, che è stata per me una violenza fisica, perché è stato per me doloroso, nonostante sapessi... Io l'ho vissuta proprio a livello di violenza fisica. Ecco, una mi dice le uniche parole che ho ascoltato, che ho voluto ascoltare di tutti i paroloni: «Si risolverà».

Non partecipare alle dinamiche del trattamento non sempre viene visto come qualcosa di doloroso; fa sì però che si ricerchino fonti alternative di conforto per altri aspetti dell'esperienza di malattia non assistiti, ripiegando su amici o famigliari. Questa ulteriore implicazione di un certo *modus operandi* sanitario può rivelarsi non sfavorevole solo nel caso, come quello che riporto, di presenza di un gruppo intimo di parenti o di una concreta forma di assistenza psicologica.

Sapevo che c'erano i medici che ci pensavano, era roba loro la questione, insomma, maneggiavano il corpo. [...] [I dottori] all'inizio mi parlavano e non è che ci capivo troppo. E diciamo che forse un po' di ignoranza mi ha anche aiutato. Poi adesso purtroppo con gli anni si è un po' persa perché si imparano le cose. Però. Direi che il mio aiuto è stato la famiglia. Poi anche un po' la mia... Io la chiamo ignoranza, ma adesso non so come chiamarla. È rimuovere la cosa, darla in mano a qualcun altro.

Alcune delle pazienti si sono sentite parzialmente escluse dalla comprensione dei trattamenti che venivano loro proposti perché espressi in un linguaggio difficile o troppo oscuro. Anche questa è spia di una mancata integrazione di metodi più adiacenti ai bisogni dei pazienti. Una delle donne riporta l'attenzione sulle poche informazioni che le sono state concesse sul proprio quadro clinico e sulle potenziali recidive; informazioni che ha ricercato solo in un secondo momento autonomamente:

Visto che non ho familiarità, non ho nessun parente, non avevo idea [di cosa potesse succedere]. Quando sono andata a ritirare la biopsia dopo l'asportazione del fibroma, c'era il mio ragazzo che mi aspettava con la macchina accesa. Non avevo idea. Neanche un minimo dubbio. E poi, dopo, questa cosa. Tanto che quando la dottoressa me l'ha detto, che «ora la inseriamo in un protocollo oncologico», le ho detto che per me era a posto così, nel senso che me l'avevano già tolto. Per dire che non avevo proprio coscienza di niente. Poi dopo piano piano mi sono dovuta informare. Ancora adesso non mi sembra vero.

Ricevere informazioni sulla malattia, rese quanto più chiare possibili, è un diritto del paziente che gli permetterà di avere non solo disponibile un quadro di possibilità, ma dei mezzi iniziali (anche se non esclusivi) per avvicinarsi a ciò che sta avvenendo. La scelta di non informare chiaramente sulla diagnosi rientra in una dialettica di potere del medico, il quale ha «la facoltà di custodire o elargire conoscenza» (Pizza 2005: 141). È questo un

problema che arriva al piano giuridico ed è di estensione politica, tanto che quello di informazione e «la libera autodeterminazione del paziente a dare o meno il proprio consenso alla terapia» sono da considerarsi diritti a tutti gli effetti¹⁴.

La vita in ospedale è parte integrante del quotidiano per molte delle donne del gruppo. Una di loro ammette che non riuscirebbe a scindere la sua vita dalla malattia:

Non è una cosa che è successa in un periodo limitato – non so, per un anno. [...] È la mia vita. Non posso escluderla. Certo non è solo questo, però se penso alla mia vita, il Sant’Orsola è l’altra casa di cui io conosco anche gli angoli.

Veder traditi i fondamenti della comprensione in questo spazio, che resta liminare ed estremamente intenso per quanto abituale, può risultare molto più degradante di quanto non si riconosca. Quando la persona vive l’esperienza di non essere ascoltata e riconosciuta, si rischia di dare adito a un’interruzione della fiducia che può rivelarsi dannosa, creando una percezione di de-umanizzazione che può arrivare a distruggere le condizioni per l’assistenza (Høybye, Tjørnhøj-Thomsen 2014).

Anche alcuni dei testi scritti durante il laboratorio esprimono questo senso variamente declinato di trattamento sul solo corpo, diviso dal vero sé. L.G. si allaccia a immaginari di questo genere quando scrive, in una poesia dedicata all’Ospedale Sant’Orsola, che sono quarant’anni che si sdraia su letti dove viene «punta, aperta, richiusa. Sondata, marchiata»:

40: 4 decine e 0 unità. Ci insegnavano a scuola.

40: l’età in cui dicono una donna sia nel pieno della sua maturità fisica e psicologica.

40: l’età nella quale si è deciso che era il momento di iniziare il percorso che mi avrebbe portato al trapianto.

40: l’età in cui durante quel percorso due occhi azzurri acri e decisi mi hanno comunicato che avevo un tumore.

40: gli anni che ti frequento.

40: gli anni in cui ho visto trasformare le tue mura, alcune cadere, altre nascere,

in cui ho visto il passaggio di tante persone, alcune arrivare, altre partire, altre morire.

40: gli anni in cui cammino tra te tue strade, in cui apro porte di ambulatori

in cui mi sdraio sui letti, lettighe. In cui vengo punta, aperta, richiusa. Sondata, marchiata.

In cui sorrido a medici, infermieri, colleghi di sventura, in cui verso lacrime

e ricevo conforto e carezze a volte fisiche a volte nell’anima.

40: se tu fossi il mio compagno questo numero sarebbe occasione per fare una grande festa con gli amici come un grande anniversario da condividere ballando, bevendo, ridendo.
 Ma in fondo, ospedale, tu sei mio compagno: odiato spesso, necessario sempre.
 Mi hai vista crescere: quella ragazzina di 13 anni che neppure capiva cosa stava succedendo
 è cresciuta e, come te, è cambiata in bene o male, non so.
 Di certo ha lottato con tutte le sue forze, ha stretto i denti per andare avanti,
 si è aggrappata alla vita, ai suoi sogni, alle sue speranze.
 È diventata una grande guerriera.
 40 anni che ci frequentiamo.
 Che dici, Policlinico Sant'Orsola, festeggeremo le nozze d'oro?

M.L. nel suo testo *Perché io?* parla di un senso di spaesamento dove «lasci che intervengano su di te, / che ti ribaltino come un calzino usato», fino a farci vedere i pazienti come veri e propri «fantasmi che camminano nelle sale di terapia»:

Una domanda che riaffiora alla mente:
 perché succede?
 Succede e tu non puoi far niente a riguardo.
 Ti ritrovi trasportata in un mondo
 che fino ad ora non sapevi neanche esistesse.
 Ti arrabbi, piangi, fai domande a destra e a manca,
 provi a informarti, ragioni e poi ripiangi.
 Lasci che intervengano su di te,
 che ti ribaltino come un calzino usato,
 poi piangi ancora, sperando di poter lavar via con le lacrime
 una situazione che non ti piace
 che non ti appartiene, che non vuoi, ma c'è.
 E allora ti aggrappi alla vita, a quel filo sottile che spero non si spezzi.
 Ti guardi attorno e vicino a te ci sono altre persone
 che stanno vivendo la tua stessa angoscia.
 Fantasmi che camminano nelle sale di terapia
 dove ci accomuna un'unica cosa: sopravvivere.
 Da quei visi sgomenti e spaventati
 affiorano una miriade di sensazioni
 e tu ti ci vedi come in uno specchio.
 Allora? Allora ti fai coraggio,
 ingrani la quarta e parti per la tua guerra,
 consapevole che non sei sola.
 Lotti con tutte le tue forze, con coraggio, cadi e ti risollevi.
 Ma ancora pensi:
 perché proprio io?

Per un uso sociale

Le idee che medici e operatori incarnano hanno origini storico-culturali profonde (Grmek 1993; Quaranta 2012; Foucault 1969), e sono caratterizzate da una forte narrazione di esclusività – motivo per cui possono risultare, in certi casi, limitanti. Tra queste, il considerare la dimensione anatomico-fisiologica come unico ambito in cui si manifesta la malattia, ha l'effetto di appiattare il concetto di cura e guarigione all'esito prodotto sul corpo da un determinato intervento terapeutico (Pizza 2005; Quaranta 2012), rendendo così queste concettualizzazioni inutilizzabili nel caso di pazienti che non possono essere guariti nei termini di una vittoria totale sul malessere (come pazienti terminali o con malattie cronicodegenerative). Anche nel laboratorio di scrittura si segnala a tratti questa limitatezza: F. si chiede, ad esempio, il suo cuore «chi lo aggiusta»:

Batte il cuore.
 È il mio.
 Batte e ribatte.
 Dove si incammina?
 Batte forte.
 Chi lo aggiusta?

Con la retorica dell'esclusività adottata dall'istituzione biomedica, è necessario però sottolineare la sua intrinseca possibilità di modellamento, ricordando che è possibile (e presente) una continua «dialettica fra conservazione e trasformazione» dove sfidare i modelli, produrne di nuovi e diversi, alternarli tra loro (Pizza 2005: 145). Per quanto i concetti, i rapporti di forza e gli assetti di potere appaiano assoluti ed eterni, questi restano temporanei, mai unidirezionali, e possono essere ri-narrati. Sfruttando questa qualità trasformativa, l'antropologia può puntare a un uso sociale delle ricerche che pone in essere, e così si è voluto leggere anche il laboratorio di scrittura in esame. L'antropologo che prende parte a un campo di forze come quello biomedico, accanto a evidenziarne analiticamente i punti critici e gli esiti eventualmente dannosi, vi deve intervenire per far sì che la disciplina non resti di vocazione solo compilativa (Seppilli 1959, 1996). L'antropologia in campo sanitario dovrà illuminare la portata di discorsi e assetti e il riverbero che creano, con il fine non di una sterile denuncia ma di una modifica concreta delle dialettiche in atto.

Molti sono i *focus* analitici e insieme operativi della ricerca esposta: il laboratorio di scrittura non indaga solo la pura tematica di malattia, portando a estreme conseguenze questioni classiche per l'antropologia medica come la significazione del singolo paziente – estesa dalla conversazione diadica

(medico-paziente o antropologo-paziente) a una più ampia sfera grup-
pale. Le idee di malattia e cura, ferme al solo piano biologico, tendono
a escludere le implicazioni socio-relazionali dall'esperienza di malattia; il
laboratorio interviene invece proprio sulle dinamiche di isolamento socia-
le che conseguono il malessere, superando *de facto* l'idea di un lavoro so-
litario di ricostruzione, coinvolgendo nel processo, oltre ad altri pazienti,
anche figure dell'assistenza. Nel laboratorio si rende produttivo il concetto
di «riconoscimento» (Remotti 2010: 51-99): i tratti narrativamente esposti
sono ripresi dal gruppo, e questo ha come esito la creazione di una voce
collettiva che, in quanto tale, è spazio di microsocialità. Questo aspetto
è stato davvero centrale, come si può riscontrare dai *feedback* proposti
dalle pazienti a conclusione del laboratorio, uno dei quali annovera tra
le qualità positive dello stesso:

La creazione di un gruppo di amiche che non si conoscevano prima. Un
gruppo dove possono scherzare, ridere e piangere sulla malattia che hanno
avuto. Senza commiserazione, bensì con complicità e affetto.

Un'altra donna sottolinea di aver «fatto delle belle amicizie», e di aver
passato «delle ore rilassata e spensierata». Considera il gruppo di scrittura
«senz'altro un'esperienza positiva, utile ad altri pazienti».

La dimensione sociale è occasione di rientro in un mondo nuovamente
condiviso e comprensivo, e la narrazione mobile del gruppo porta a un
re-embodiment, a un corpo reintegrato (Mattingly 1998): sceso a patti col
fisico e con la sua nuova situazione, reimmesso in un mondo consensuale
che si era dissolto rendendo la malattia drammatica nella sua immobile
incomunicabilità. L'incontro sociale, nel trattamento di malattie croniche
o oncologiche, resta un mezzo centrale per contrastare le eventuali espe-
rienze di de-umanizzazione e il senso di impotenza: M.L., in un testo,
ha descritto la diagnosi come «una mazzata» arrivata sulle sue spalle con
«giorni e anni a seguire di incubo, tacere, negazioni», durante i quali era
vicina alla famiglia ma restava del tutto incompresa. Il laboratorio asse-
conda la necessità del paziente di essere confermato attraverso il principio
della reciprocità, vedendo vagliati i propri valori da altri che, così facendo,
li convalidano (Høybye, Tjørnhøj-Thomsen 2014). Nei gruppi di scrittura
si estende così la portata del concetto di efficacia: curare non è restituire
un corpo lavato del male, ma sopperire alla mancanza di una dimensione
che accolga e capisca l'esperienza del singolo, rendendola comunicabile
e rilevante. A conferma di questo, un ulteriore *feedback* di una paziente:

Quello che mi è piaciuto di più è essere riuscita a esternare emozioni che
dentro di me cercavano una via di uscita, sono riuscita grazie al sorriso
e all'accoglienza delle mie compagne a non sentirmi sola nell'affrontare

la paura e il senso di smarrimento che spesso mi trovo a provare a causa della mia malattia. Ho trovato una via di fuga che mi ha permesso di non essere sola e di rispecchiarmi nelle altre con i miei piccoli drammi, i miei punti interrogativi, e a sdrammatizzare, a volte, questo senso di impotenza che ci governa tutte. [...]Le risate e gli occhi lucidi che ho sentito e ho visto in questi incontri, faranno sempre parte di me e so che mi aiuteranno nel futuro ad affrontare la solitudine che la vita ci chiama ad affrontare in situazioni di salute così disperate.

La necessità di saturare l'approccio solo tecnico al malessere e di rendere più inclusive le concettualizzazioni inerenti l'esperienza di malattia, anche grazie ai laboratori artistici, emerge in una delle interviste fatte prima del campo:

È proprio importantissimo [chiedere la parola ai pazienti] perché noi non facciamo niente: sono i medici che ci tagliano, che ci cuciono, che ci fanno tutto quanto. Io mi sento sempre come quella canzone che dice che sei "in bilico". Ecco io ho sempre quella sensazione lì. Quindi tutte queste cose [i laboratori] sono per noi dei punti di appoggio, delle cose per poter andare avanti. Non sono sciocchezze, sono veramente la spinta per pensare di farcela.

Un'altra donna le fa eco, a conclusione dell'esperienza:

Questo laboratorio ha sorretto e curato le parti nascoste di me che PET o TC con i loro liquidi di contrasto non avrebbero mai potuto evidenziare, mi ha dato un'arma per vivere, e non per sopravvivere[...]. Lascio ai chirurghi e alle terapie il compito di guarire le mie cellule malate, voglio che la mia mente voli lontano insieme alle mie amiche, a quelle che i "piccioni" sanno che non sono solo piccoli animaletti, ma la nostra voglia di vivere e la gioia di non stare mai sole.

Anche in questo caso il laboratorio, come mostrato dagli esempi di campo, reagisce operativamente: mette in atto una «interpretazione»: da "inter"/"tra", e la radice "prat"- "pret" che significa "far conoscere", "conoscere" o la radice "pra"/"par", "negoziare", "trattare" – un costante esporre e rimodellare, informare e riformare (Pianigiani 1991). Il centro della questione non è conferire un senso ultimo ai concetti di malattia e salute creandone una forma definitiva, ottenendo un saldo «modello sintetico» che includa e riappacifici le molteplici visioni coinvolte (così come appare invece in Mathews 2000). Sempre più sono i gruppi di auto-aiuto che danno ai pazienti la possibilità di condividere le proprie esperienze in un ambiente di sostegno sicuro, ma il processo che avviene in questi contesti è stato semplificato: il lavoro culturale in atto non è una semplice trattativa, per fronteggiare le differenze di opinione e trovare un sistema per gestirle (ivi: 400-408). Estremamente funzionale risulta invece il fatto di non puntare sull'assolutezza di ciò che si profila, permettendo la costru-

zione di configurazioni di senso che resteranno virtuosamente malleabili, illusoriamente coerenti, mai monologiche. Sul campo è certo evidente la presenza di schemi pre-esistenti al malessere o reiterati in rapporto a esso: quei modelli culturali e personali che stanno alla base dei racconti di malattia, usati per disporre le esperienze in modo sensato (Kleinman 1988). È però altrettanto chiara la loro estrema malleabilità (Mattingly, Garro 2000). Le traiettorie concettuali di salute/malattia vengono dialetticamente riprese e ritratte, co-create, in una continua riscrittura. Queste trame possono essere equiparate a ciò che Lyotard chiama «piccola narrativa» (Lyotard 1984; Mattingly 1998). Distinta dalla «grande narrativa» che include il mito e offre indicazioni legittimanti delle pratiche sociali della cultura di riferimento, la «piccola narrativa» non porta a posizioni morali certe o a un approccio univoco alla realtà; non offre un'immagine salda o completa del mondo; ha sostituito le teleologie con l'apertura prospettica. Le trame dei laboratori non hanno principio o fine, o meglio, non una volta soltanto: hanno una struttura non duratura che permette (e promette) una futura revisione della trama; l'autore, così come il lettore/creatore, si ritrova a scontrarsi con tanti possibili inizi o con una fine incerta. Nella polifonia di queste che sono «narrazioni dialogiche» (Bakhtin 1981) e corali lavorano le figure di guida (la psico-oncologa Lucia Polpatelli, il docente Alessandro Mantovani) creando a loro volta non una soluzione finale ma una «interpretazione» che incarna il moto discontinuo delle istanze e dia solo il senso di una sintesi: con una logica metaforica uniranno più elementi ugualmente accesi e significanti - «congiuntivi», con linee competitive, diverse, aperte (Mattingly 1998).

Questo avviene il 29 maggio, quando L. ci legge una poesia «un po' triste»:

Ed eccola lì
 di nuovo
 la morte
 Bibidibobidibù
 Saltella
 cerco di dimenticarla
 Lei si arrampica, si nasconde sempre in un posto nuovo
 poi corre veloce, sempre più di me
 ed è sempre lei, battendo la mano sul muro a gridare:
 «Pace, pace!»
 Mi giro sorpresa, la guardo
 cerco di capire dove si era nascosta
 Bibidibobidibù
 Quanto è bella nella sua veste colorata
 improvvisa, sorridente, seducente
 finge di ascoltarti, ma fa sempre quello che vuole

mi prende in giro
piroetta su se stessa, si stima,
sa di essere unica
ti fa credere di essere il padrone
ma è lei che decide per tutti
Bibidibobidibù
Le ho chiesto un giorno di fermarsi
volevo arrivare prima di lei
per una volta volevo vincere
Bibidibobidibù

Finita la lettura, il gruppo è interdetto. Lorenza si scusa; è uno dei suoi grandi problemi non saper accettare la morte. Le figure di guida prendono la parola: Mantovani ribatte dicendo che è qualcosa che spaventa chiunque, non solo chi è malato; che si ha paura di quel margine di incertezza estremo che non ci fa sapere cosa ci sia dopo. Anche Polpatelli interviene: nella nostra società questa paura è molto forte perché è in atto un continuo discorso dal quale la morte viene sistematicamente esclusa. In medicina, continua, la morte è una cosa da sventare, è l'eccezione.

Lucia e Alessandro, figure viste come autorevoli dal gruppo, portano avanti un discorso a due voci che, una volta enunciato, si allaccia alle versioni delle pazienti e le rielabora, acquisendo una "esteriorità" apparentemente più vincolante. Il processo narrativo in atto permette sia di avvalorare l'esperienza individuale di una persona, che di connetterla a «una narrazione ideale o preferita» (ivi: 46). Il loro intervento va oltre la semplice revisione della posizione di L.: ri-discutono infatti anche il macro-discorso sociale, che vede la morte come un errore, e lo riformulano diversamente all'interno del micro-contesto del laboratorio, rendendo il discorso uno strumento di negoziazione culturale (Ammaniti, Stern 1991). La critica all'atteggiamento della medicina, che esclude la possibilità di fallimento del suo operato, è resa ancora più incisiva da Polpatelli grazie al suo ruolo professionale, e ha un impatto fondamentale sul gruppo: fa vedere come si auspichi un discorso ampio attorno al concetto di malattia e come si stia lavorando a una sua ridiscussione. Le narrazioni nel laboratorio, grazie a una «rete di prospettive» (Iser 1987), mantengono un potenziale creativo che ha del miracoloso: ogni racconto può gettare dubbi sugli altri, ogni concetto troppo limitante deflagra, fornendo un'interpretazione più inclusiva della malattia e della realtà. Di fronte a un'esperienza che si sente come schiacciante, definitiva, malevola senza appello, a trattamenti che così sono e non possono essere altrimenti, queste trame hanno il privilegio di tenere costantemente attiva, invece,

un'alternativa. Inseguono una possibilità di ascolto, una prospettiva vitale alla quale partecipano sia pazienti che figure professionali.

Da una parte la dinamica gruppale permette di combattere l'isolamento; dall'altra questa fluidità, mantenendo vivi una condizione di dubbio e uno spazio di incertezza, evita non solo la saturazione del pensiero ma la sua assolutezza inalterabile: l'apertura non è un ostacolo, ma elemento necessario per rimodellare i concetti di malattia e salute. Lungi dall'essere solo caratteristiche del laboratorio analizzato, suggeriscono quelli che sono atteggiamenti indispensabili quando si parla di riscrittura concettuale. Finora gli approcci narrativi si sono rivolti al paziente affinché fosse centro di un processo emancipativo che lo rendesse da oggetto della cura a soggetto proattivo di una relazione. Tuttavia, i processi di riflessione e oggettivazione rivolti ai temi di malattia, il de-costruire e ri-costruire il proprio sapere personale, sono proposte che dovrebbe coinvolgere tanto i pazienti quanto gli operatori del sistema sanitario, auspicando un ridimensionamento anche della sfera lavorativa (*expertise*) che sta alla base di una certa epistemologia professionale (Ferro Allodola, Depalmas 2017). Non solo dunque qualcosa che punti ad assistere le persone durante le dinamiche di cura, ma che miri al nucleo portante dell'istituzione biomedica, permettendo ai professionisti una coscienza profonda di certe strutture che sottostanno a valori e azioni e che possono condurre a esiti controproducenti.

Gerarchizzando i sintomi e le azioni di cura, costruendo cosa sia o meno da considerare clinicamente, la biomedicina ha creato una visione esclusiva della realtà di malattia (Kleinman 1995), rendendola istituzionalmente così predominante da riconoscere solo il personale medico come in grado di operare in essa, sottraendo «ambiti di competenza e intervento» non solo a pazienti e familiari (Pizza 2015: 149) ma anche a figure professionali di altro genere. Nonostante l'antropologia abbia messo in primo piano la storicità e la relatività della biomedicina (Gordon 1988; Pizza 2005; Bourdieu 2003), parte integrante della sua forza sta ancora nel creare un unico campo semantico sul tema, escludendo aprioristicamente una sua reale possibilità di problematizzazione. L'esclusività biomedica risulta certo dannosa da un punto di vista concettuale e per le implicazioni che può avere sui pazienti, ma lo è anche su un ulteriore livello: quello della possibilità di collaborazione tra discipline, e delle risorse impiegate affinché questo avvenga. L'inclusione di temi come il rapporto medico-paziente, la comunicazione diagnostica, e tutto ciò che riguarda il trattamento della persona, resta facoltativa nelle università italiane

(Ferro Allodola, Depalmas 2017), quando non rimessa completamente alla sensibilità del futuro medico. Non sorprende dunque che le derive materiali di questo modello esplicativo si ritrovino anche nella mancanza di sostegno (ideologico, economico) a iniziative che assistano i pazienti in aspetti non bio-fisiologici del malessere. Lasciando la responsabilità di progetti volti a saturare queste istanze a Onlus e cooperative sociali, anche l'antropologo, non riconosciuto tra le potenziali figure dell'assistenza, si ritrova sostituito da non professionisti volontari oppure, quando non sostenuto economicamente dall'accademia o da un bando vinto, a poter operare esclusivamente prestando a sua volta attività di volontariato.

La ricerca pedagogica italiana e internazionale è sempre di più votata a proporre «dispositivi formativi che supportino lo sviluppo di forme di pensiero critico» facendo in modo di mettere studenti e professionisti «nella condizione di trasformare (o rendere più critiche) le prospettive di significato attraverso cui interpretano i fatti sociali» (ivi: 20). Si insiste su più fronti sulla necessità di un modello di formazione riflessiva per la biomedicina, per far sì che le competenze di questo come di altri saperi professionali si espandano a partire dalla capacità di osservarsi nella “pratica professionale personale” (*Personal-Practical-Knowledge*). Lavorare con e nella biomedicina parte dalla consapevolezza che in essa soggiacciono schemi di significato tanto forti da reggere giudizi e comportamenti in grado di resistere a qualsivoglia nuova prospettiva di senso (Mezirow 2003), se le discipline stesse non sono state allenate all'autocritica, alla fluidità, all'apertura. La medicina contemporanea è additata come «sempre più tecnica che umana e personalizzata, più specialistica che “complessa” e riflessiva» tanto da risultare ormai «imprescindibile una radicale svolta epistemologica [...], che ne faccia risaltare la “dimensione umana”» (Ferro Allodola, Depalmas 2017: 16). Nonostante si auspichi già un utilizzo di metodologie qualitativo/narrative (*Narrative Based Medicine*) anziché esclusivamente quantitativo/statistiche (De Mennato 2008, 2012), la realizzazione di una vera svolta interna all'istituzione risulta ancora eccezionale o ristretta.

I laboratori possono essere una soluzione positiva ma parziale, perché proposta solo a uno dei due poli della relazione di cura, nell'ottica di assolvere questioni simboliche e/o di riscattare eventuali criticità subite, mentre è attivo o già terminato un certo contatto ospedaliero. A questo si aggiunge che le associazioni attive su tematiche di malattia sono ancora esigue, per quanto in crescita; i finanziamenti non sicuri; pochi, nella totalità, sia i medici che i pazienti che ritengono utile parteciparvi, con il

risultato che le soluzioni proposte possono attualmente applicarsi solo in casi limitati e a piccoli – per quanto felici – gruppi come quello analizzato. Di fronte alle evidenze segnalate, per far sì che alcune delle implicazioni più critiche di queste concettualizzazioni mutino, non sarà importante solo una collaborazione disciplinare opzionale e circoscritta, «nei termini di una complementarità e di una giustapposizione di differenti forme di sapere», né una forma di assistenza focalizzata sul solo paziente, ma una «reale reciproca trasformazione delle discipline» sia mediche che antropologiche (Quaranta 2012: 265). È dunque importante contribuire a realizzare spazi virtuosi come il campo analizzato, includendo sia nella fase di progettazione che nel dialogo attivo al suo interno anche operatori sanitari.

Durante l'ultimo incontro, il 19 giugno, tiriamo le somme del laboratorio svolto. T. apre il discorso: lei non è mai stata in grado di stare in un gruppo e adesso per la prima volta si sente a suo agio. Anche Mantovani si dice molto soddisfatto. Polpatelli si allaccia al discorso dicendo che, a prescindere dalle evidenze terapeutiche che lei sta riscontrando, l'unica cosa certa è che questo stare insieme crea qualcosa di strano e potente. Tutti i suoi colleghi pensavano fosse pazza già quando aveva creato gruppi di sostegno con più pazienti, perché le dicevano che mettere assieme persone che si «vomitano addosso le proprie disgrazie» è inutile e controproducente; chissà cosa direbbero adesso, che ha creato un laboratorio nel quale addirittura si scrive! T. vorrebbe averli tutti lì, a osservarci bene, i suoi colleghi.

Leggo una prosa di Cardinal:

Ho parlato e l'ho liberata [...]. Sono uscita da lei, dolcemente, mentre, aggrovigliata sul divano del dottore come un feto, cercavo le parole che annientassero l'angoscia. E più io diventavo grande, più lei diventava piccola, piccolina. Mi sono alzata. Mi sono messa a camminare. Un giorno sono stata abbastanza forte per prenderla dentro di me. Ormai non era più che un minuscolo embrione, un granello di infanzia, un seme di speranza, un germoglio d'amore. Un inizio. Avevo quasi quarant'anni. Non è molto che vivo¹⁵.

Il laboratorio finisce; ci fermiamo a scambiarci i numeri, ad abbracciarci, a dirci che ci rivediamo presto.

Note

¹ Giovagnoli G. (2017), *Dove la luce si nasconde – Analisi di un laboratorio di scrittura per pazienti onco-ginecologiche*, tesi di laurea in antropologia del corpo e della malattia, I. Quaranta (relatore), facoltà di Lettere e Beni Culturali, corso di laurea magistrale in Antropologia Culturale ed Etnologia, Alma Mater Studiorum Bologna.

² Il corso di teatro è gestito dalla compagnia Archivio Zeta; quello di musicoterapia da Luca Cirriegi; Agata Rosato guida danza e movimento terapia; quello di meditazione è gestito da Cosimo Zichichi Mendis.

³ Immagini tratte dalle interviste etnografiche svolte prima del laboratorio.

⁴ Cfr. nota 3.

⁵ Cfr. nota 3.

⁶ La MINI (Groleu, Young, Kirmayer 2006) è un'intervista qualitativa semi-strutturata che, accanto alla storia del paziente e alla comprensione individuale della malattia, stimola con le domande un vero e proprio processo di significazione. L'intervistatore stesso "guida" e "modifica" la prospettiva, mentre l'individuo intervistato è attivamente coinvolto nel creare significati all'esperienza di vita e malattia. Mantenendo un certo grado di strutturazione nell'intervista è più semplice muoversi verso un'analisi tematica trasversale, rendendo possibile la comparazione. Nelle interviste svolte, questa doppia qualità della MINI ha permesso una libera narrazione e l'ha resa avvicinabile agli altri resoconti, prendendo a discriminare i temi di volta in volta suggeriti.

⁷ Pavese C. (1998), *Le poesie*, Einaudi, Torino.

⁸ Trad.: «Io sono il piccione/ di Piazza Maggiore/ sono tutti incazzati con me/ ma come posso fare?/ Mi scappa!».

⁹ La "tenzone del piccione" è testimonianza di un meccanismo di rafforzamento del gruppo: è mezzo infatti di creazione di un tratto esclusivo. La figura del piccione genererà battute che continueranno anche fuori dal laboratorio di scrittura (il gruppo su WhatsApp che le pazienti hanno creato si chiama, non a caso, "Il club del piccione"). Fare forza su un tratto di questo tipo caratterizza il gruppo; permette di fare riferimento a qualcosa che solo chi ne fa parte può comprendere. Il gruppo, come entità microsociale alla continua ricerca di elementi caratterizzanti, nella leggerezza del gioco, ha usato questo particolare tipo di creatività culturale per plasmare delle peculiarità denotative, caratterizzanti; un modo deciso di «segnificare» (Remotti 2010) il gruppo stesso.

¹⁰ Mattingly ha colto all'interno dell'azione, nella performatività adoperata in contesti di assistenza, la traccia di una narrazione in corso (Mattingly 1998).

¹¹ Non è inedita l'esistenza di laboratori di scrittura per pazienti gestiti da docenti, volontari o operatori culturali, al di fuori però di un'analisi sistematica delle questioni che li interessano. Fa eccezione lo studio di Gian Luca Barbieri su un laboratorio di scrittura creativa svolto al C.R.T. (Centro Residenziale di Terapie Psichiatriche e di Risocializzazione) di Cremona, che vale come contributo psicologico sulle dinamiche in atto in questi contesti (Barbieri 2008).

¹² È dunque fuorviante considerare la scrittura creativa come attività di solo svago o di distrazione: si profila piuttosto come strumento particolare di una narrazione che necessita di polimorfismo.

¹³ Il Centro di *Medical Humanities* universitario bolognese, ad esempio, nato dalla collaborazione della Scuola di Medicina di Bologna, con sede ideologica nel Dipartimento di Filologia classica e italianistica (Anselmi, Fughelli 2017).

¹⁴ Il cosiddetto «consenso informato» (Pizza 2005: 142).

¹⁵ Cardinal M. (2001), *Le parole per dirlo*, Bompiani, Milano.

Bibliografia

- Ammaniti M., Stern D. N. (a cura di) (1991), *Rappresentazioni e narrazioni*, Laterza, Bari.
- Anselmi G. M., Fughelli, P. (a cura di) (2017), *Narrare la medicina*, Biblioteca "Ezio Raimondi" del Dipartimento di Filologia Classica e Italianistica, Alma Mater Studiorum - Università di Bologna, Bologna.
- Antonelli G. (2000), *Fare i medici. Un'inchiesta antropologica sulla formazione medica e sulle motivazioni degli studenti della facoltà di Medicina e Chirurgia nella Università di Perugia*, tesi di laurea, Piza G. (relatore), facoltà di Lettere e Filosofia, corso di laurea in Lettere, Università degli studi di Perugia.
- Bakhtin M. M. (1981), *The Dialogic Imagination*, University of Texas Press, Austin.
- Barbieri G. L. (2008), *Tra testo e inconscio, strategie della parola nella costruzione dell'identità*, FrancoAngeli, Milano.
- Bert G., Quadrino S. (2002), *Parole di medici, parole di pazienti: counselling e narrativa in medicina*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- Bevilacqua A. (2011), *Il processo di implementazione delle Medical Humanities in Italia: progetto di ricerca sullo stato attuale*, "Formazione & Insegnamento", vol. IX (2): 107.
- Bourdieu P. (2003 [2001]), *Il mestiere di scienziato. Corso al Collège de France 2000-2001*, Feltrinelli, Milano.
- Bragagnolo P. (2014), "Ho cominciato a perdere le scarpe". *La ridefinizione del mondo nelle narrazioni di pazienti affetti da sclerosi multipla*, tesi di dottorato in Sociologia, C. Cipolla (relatore), Alma Mater Studiorum Bologna.
- Bruner J. (1990), *Acts of Meaning*, Harvard University Press, Cambridge Mass.
- Bury M. (1982), *Chronic Illness as Biographical Disruption*, "Sociology of Health and Illness", vol. 4 (2): 167-182.
- Cardinal M. (2001 [1975]), *Le parole per dirlo*, Bompiani, Milano.
- Charon R. (2006), *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, Oxford.
- Charmaz K. (1983), *Loss of Self: a Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill*, "Sociology of Health and Illness", vol. 5 (2): 168-195.
- Csordas T. (2002), *Body/Meaning/Healing*, Palgrave, New York.
- De Mennato P. (2008), *Nuovi modelli di apprendimento nelle scienze della salute per rispondere alla complessità delle cure*, Convegno Nazionale SISEM (Atti del convegno Rimini, 23 Febbraio 2008), 8, 1-2: 40-46.
- De Mennato P. (2012), *Medical Professionalism and Reflexivity. Examples of Training to the Sense of Duty in Medicine*, "Educational Reflective Practices", vol.2: 15-33.
- De Santi A. M., Simeoni I. (2009), *Il medico, i pazienti e i familiari*, Edizioni SEED, Torino.
- Egle Gentile A., Luzi I., Razeto S., Taruscio D. (a cura di) (2009), *Convegno Medicina narrativa e malattie rare. Istituto Superiore di Sanità, Atti del convegno Roma, 26 giugno 2009*, Rapporti ISTISAN, 09/50, Istituto Superiore di Sanità, Roma.
- Eisenberg L., Kleinman A. (1981), *Clinical Social Science*, pp. 1-23, in Eisenberg, L., Kleinman, A. (a cura di), *The Relevance of Social Science for Medicine*, Reidel Publishing Company, Dordrecht.
- Ferrandes G., Longo E., Tempia Valenta P. (2004), *Le emozioni dei malati e dei curanti*, Centro Scientifico Editore, Torino.
- Ferrari S. (1994), *Scrittura come riparazione. Saggio su letteratura e psicoanalisi*, Laterza, Bari.
- Ferro Allodola V., Depalmas C. (2017), *Le Medical Humanities nella formazione alle professioni della salute e della cura. Lo "stato dell'arte" in Italia, "Qualeducazione"*, vol. 87: 14-29.

- Foucault M. (1969 [1963]), *Nascita della clinica. Un'archeologia dello sguardo clinico*, Einaudi, Torino.
- Frank A. (1995), *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago.
- Good B. (2006 [1994]), *Narrare la malattia: lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino.
- Gordon D. R. (1988), *Tenacious Assumptions in Western Medicine*, pp. 81-107, in Lock M., Gordon D. R. (a cura di), *Biomedicine Examined*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht- Boston-London.
- Gordon D. R. (1990), *Embodying Illness, Embodying Cancer*, "Culture, Medicine and Psychiatry", vol. 14: 275-297.
- Gordon D. R. (1991), *Culture, Cancer, and Communication in Italy*, pp.137-56, in Pfeiderer B., Bibeau G. (a cura di), *Anthropologies of Medicine. A Colloquium on West European and North American Perspectives. On Behalf of the Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin*, Vieweg, Heidelberg.
- Grmek M. (1993), *Storia del pensiero medico occidentale. Antichità e Medioevo*, Laterza, Roma-Bari.
- Groleau D., Young A., Kirmayer J. L. (2006), *The McGill Illness Narrative Interview (MINI): An Interview Schedule to Elicit Meanings and Modes of Reasoning Related to Illness Experience*; "Transcultural Psychiatry", vol. 43 (4): 671-691.
- Høybye M. T., Tjørnhøj-Thomsen T. (2014), *Encounters in Cancer Treatment: Intersubjective Configurations of a Need for Rehabilitation*, "Medical Anthropology Quarterly", vol. 28 (3): 305-322.
- Iser W. (1987 [1978]), *L'atto della lettura. Una teoria della risposta estetica*, Il Mulino, Bologna.
- Kleinman A. (1988), *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, Inc, New York.
- Kleinman A. (1995), *Writing at the margin. Discourse between Anthropology and Medicine*, University of California Press, Berkeley-Los Angeles-London.
- Lyotard J. (1984), *The Postmodern Condition: a Report on Knowledge*, University of Minnesota Press, Minneapolis.
- Mathews F. H. (2000), *Negotiating Cultural Consensus in a Breast Cancer Self-Help Group*, "Medical Anthropology Quarterly", vol. 14 (3): 394-413.
- Mattingly C. (1998), *Healing Dramas and Clinical Plots: The Narrative Structure of Experience*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Mattingly C., Garro C. L. (a cura di) (2000), *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, University of California Press, Berkeley.
- Merleau-Ponty M. (1967 [1948]), *Senso e non senso*, Il Saggiatore, Milano.
- Mezirow J. (2003), *Apprendimento e trasformazione. Il significato dell'esperienza e il valore della riflessione nell'apprendimento degli adulti*, Raffaello Cortina, Milano.
- Moja A. E. (2000), *La visita medica centrata sul paziente*, Raffaello Cortina, Milano.
- Pavese C. (1998), *Le poesie*, Einaudi, Torino.
- Pianigiani O. (1991), *Vocabolario etimologico*, Melita, La Spezia.
- Pizza G. (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.
- Quaranta I. (a cura di) (2006), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina, Milano.
- Quaranta I. (2012), *La trasformazione dell'esperienza. Antropologia e processi di cura*, "Antropologia e teatro. Rivista di studi", vol. 3: 264-290.
- Remotti F. (2010), *L'ossessione identitaria*, Laterza, Roma-Bari.
- Ricoeur P. (1981), *Hermeneutics and the Human Sciences*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Ricoeur P. (1992), *Oneself as Another*, University of Chicago Press, Chicago.
- Romano V., Marzano M. (2007), *"Io voglio essere come prima...": Cronicità e normalità nei racconti dei malati di cancro*, "Rassegna italiana di Sociologia", vol. 1: 57-89.

- Scarry E. (1990 [1985]), *La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione del mondo*, Il Mulino, Bologna.
- Scheper-Hughes N., Lock M. (1987), *The Mindful Body. A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology*, "Medical Anthropology Quarterly", vol. I (1): 6-41.
- Schutz A. (2006 [1971]), *Le realtà multiple*, in Possenti A. M., Iacono I. (a cura di), *Le realtà multiple e altri scritti*, Edizioni ETS, Pisa.
- Seppilli T. (1959), *Il contributo dell'antropologia culturale alla educazione sanitaria*, "L'Educazione Sanitaria", vol. IV(3-4): 325-40.
- Seppilli T. (1996), *Antropologia Medica: fondamenti per una strategia*, "AM: Rivista della Società Italiana di antropologia medica", vol. I (2): 75-85.
- Verlato M. L., Anfossi M. (2006), *Relazioni ferite. Prendersi cura delle sofferenze nel rapporto io-tu*, La Meridiana, Bari.
- Zannini L. (2008), *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano.

Scheda sull'Autrice

Gaia Giovagnoli è nata a Rimini il 21 maggio 1992 ed è laureata in Lettere Moderne presso l'Alma Mater Studiorum di Bologna nonché alla magistrale di Antropologia Culturale ed Etnologia presso lo stesso ateneo con una tesi di ricerca in Antropologia del corpo e della malattia, con relatore Ivo Quaranta. Ha condotto laboratori di scrittura per pazienti con alcune Onlus ("La Chiave d'Argento", presso l'ospedale Vito Fazzi di Lecce; "G.O. for Life", dell'ospedale Sant'Orsola di Bologna). I suoi maggiori interessi di ricerca riguardano il processo narrativo e la creazione del significato dell'esperienza di malattia. Si occupa di scrittura poetica e alcuni suoi testi sono apparsi su siti e riviste.

Riassunto

«Dove tutta la luce si nasconde». Analisi e uso sociale di un laboratorio di scrittura per pazienti onco-ginecologiche

Nel gruppo di scrittura per pazienti svolto con la Onlus G.O. for Life (BO), emergono storie di incomunicabilità ed esclusione sociale, così come tracce di una reificazione esperita anche all'interno del sistema sanitario. Il laboratorio in esame, tramite narrazioni multiformi, agisce dialetticamente sul binomio malattia/salute sia per una trasformazione dell'esperienza del paziente, resa meno drammatica, che per un miglioramento dell'efficienza sanitaria.

Parole chiave: malattia, salute, gruppo, scrittura, narrazione

Resumen

«Donde toda la luz esta escondida» – Análisis y uso social de un grupo de escritura para pacientes con cáncer ginecológico

En el grupo de escritura para pacientes realizados con la organización sin fines de lucro G.O. For Life (BO) emergen historias de incomunicabilidad y exclusión, así como rastros de reificación también experimentados dentro del sistema de salud. El laboratorio en cuestión, a través de narrativas multiformes, actúa dialécticamente sobre el binomio salud/enfermedad, tanto para una transformación de la experiencia del paciente, menos dramática, y para una mejora en la eficiencia de la salud.

Palabras clave: enfermedad, salud, grupo, escritura, historia

Résumé

«Où toute la lumière se cache» – Analyse et usage social d'un groupe d'écriture pour patients avec cancer gynécologique

Dans le cadre du groupe d'écriture pour patients réalisé avec l'ASBL G.O. for Life (BO), diverses histoires d'incommunicabilité et d'exclusion sont apparues, ainsi que des traces de réification vécues même à l'intérieur du système sanitaire. Le laboratoire en question, à travers des narrations multiformes, agit de façon dialectique sur le binôme maladie/santé, tant pour une transformation de l'expérience du patient, rendue moins dramatique, que pour une amélioration de l'efficacité sanitaire.

Mots clés: maladie, santé, groupe, écriture, histoire

Abstract

«Where All the Light Hides» – Analysis and Social Use of a Writing Workshop for Patients with Gynecological Cancer

The writing workshop for patients carried out with the G.O. for Life Onlus (BO) highlights narratives of incommunicability and social exile, along with signs of reification experienced inside the healthcare system. By sharing narratives in both oral and written form, the group examined shapes dialectically the notions of illness and health, so that the patient can perceive the illness experience as a less dramatic event and also to increase efficiency in health care.

Keywords: illness, health, group, writing, storytelling

