

La narrazione autobiografica che cura: implicazioni della narrazione del Sé nella malattia

Annalisa Lattuada

U.O.C. Neurologia - Centro Sclerosi Multipla, Ospedale Valduce, Como

“Nel momento in cui la mia attenzione si sposta dall'ordine regolare delle righe scritte e segue la mobile complessità che nessuna frase può contenere o esaurire, mi sento vicino a capire che dall'altro lato delle parole c'è qualcosa che cerca di uscire dal silenzio, di significare attraverso il linguaggio, come battendo colpi su un muro di prigione”⁽¹⁾

I recenti approcci biografici e narrativi evidenziano come la nostra vita sia continuamente intrecciata alle narrazioni, alle storie che ci raccontiamo e ci vengono raccontate, a quelle che sogniamo o immaginiamo o che ci piacerebbe poter narrare. Viviamo immersi nella narrazione ripensando e soppesando il senso delle nostre azioni passate, anticipando i risultati dei progetti futuri, elaborando il nostro esserci nel *qui ed ora*.

L'arte del narrare è antica quanto l'uomo. Roland Barthes l'assimila alla vita: è *“come la vita, esiste di per sé, è intenzionale, trans-storica e trans-culturale”⁽²⁾*.

Per Bruner, *“la narrazione è fondamentale a livello individuale e culturale, in quanto l'essere umano avrebbe un'attitudine o pre-*

disposizione ad organizzare l'esperienza in forma narrativa”⁽³⁾. Ogni individuo, infatti, secondo Bruner, sente il bisogno di definirsi come soggettività dotata di scopi e intenzionalità e ricostruisce gli avvenimenti della propria vita in modo tale che siano allineati con questa idea di sé. In altre parole, attraverso le strutture narrative gli individui costruiscono le proprie realtà e nel contempo significano e danno forma alle conoscenze e alle esperienze, ovvero creano la propria identità. Per dirla con Umberto Eco, una ragione dell'essere della narrazione sta nella sua capacità di *“dar forma al disordine dell'esperienza”⁽⁴⁾*. Nella narrazione, non solo le azioni e gli eventi della vita trovano un posto e un significato, ma anche il narratore definisce e posiziona la propria identità all'interno del racconto. Come dimostrano anche gli studi sulla *dysnarratività*, associata a sindromi quali Korsakov o Alzheimer, il processo di costruzione dell'identità sembra arrestarsi in assenza della capacità di narrare, il che suggerisce che gli individui privati della capacità di costruire narrazioni smarriscono il loro senso d'identità e, dunque, il loro Io. Il contesto relazionale tende ad attivare il

pensiero narrativo, che è un racconto mentale di eventi con un contenuto sociale costituito essenzialmente da due categorie di elementi: azioni e intenzioni. Per quanto riguarda le azioni, ciò che si narra è dinamico e si muove nello spazio e nel tempo. Inoltre, le azioni si ricollegano ad un soggetto da cui discendono credenze e aspettative (intenzioni); queste ultime sono la chiave di lettura che collega diverse azioni. La narrazione, quale modalità fondamentale per accedere all'universo simbolico-culturale, si esplicita nel momento in cui ci troviamo di fronte ad una situazione di incongruenza di un evento rispetto alle nostre aspettative. Per riuscire ad attribuire un senso a tale incongruenza, ci raccontiamo e riportiamo all'altro la nostra storia. Bruner ha definito le proprietà distintive o caratteristiche del pensiero narrativo, al quale attribuisce un ruolo fondamentale nella costruzione narrativa della realtà e nell'organizzazione dell'esperienza nel mondo. Tali proprietà della narrazione sono:

- **sequenzialità**: gli avvenimenti sono organizzati secondo una sequenza di tipo spazio-temporale;

- **specificità:** il contenuto della narrazione fa riferimento ad un episodio specifico;
- **intenzionalità:** i personaggi devono essere mossi da una specifica intenzione che guida l'azione;
- **opacità referenziale:** il narrante tende a descrivere rappresentazioni di eventi, piuttosto che fatti obiettivi. Ad una narrazione, infatti, non si richiede di essere vera, ma verosimile, cioè possibile;
- **componibilità ermeneutica:** le varie parti della narrazione sono legate al tutto, dal quale dipende l'interpretazione fornita;
- **violazione della canonicità:** presenza di eventi inattesi che rompono la *routine*;
- **composizione pentadica:** in ogni storia esistono almeno cinque elementi: un attore che compie un'azione con un certo strumento, per raggiungere uno scopo in una determinata situazione;
- **incertezza:** nasce dall'espressione di un punto di vista tra i tanti possibili, ossia quello del narratore;
- **appartenenza ad un genere:** coincide con una categoria letteraria che guida il modo di raccontare i contenuti.

Malattia e narrazione

La malattia è una “frattura biografica” che interrompe con un “prima” e un “dopo”, il flusso lineare della nostra esistenza ⁽⁵⁾. Come scrive Broyard, “*il racconto della propria storia sembra essere una reazione naturale alla malattia. Le persone sanguinano storie e io sono diventato una banca del sangue*” ⁽⁶⁾. Per il soggetto la malattia è vissuta sul corpo e nel corpo, non come oggetto fisico o stato biologico, ma come una parte essenziale di Sé. Più gli eventi “toccano il corpo” e sono emotivamente salienti, più assumono rilevanza cognitiva. Di fatto, le storie più interessanti sono quelle che minacciano le nostre cornici di riferimento e ci costringono a riaggiornarle. Le narrazioni di malattia non si limitano a descrivere i vissuti del paziente ma contribuiscono a determinare l'esperienza che egli farà dei propri sintomi e della propria

sofferenza. Kleinman ⁽⁷⁾ a questo proposito afferma che: “*Il racconto della malattia è una storia che il paziente racconta, e che anche i suoi cari raccontano per dare coerenza ai vari eventi e al corso della sofferenza a lungo termine. Le linee della trama, le metafore e i dispositivi retorici che strutturano il racconto della malattia emergono dai modelli culturali e personali per disporre le esperienze in modo sensato e per riuscire a comunicare davvero quei significati*”. Il paziente, come suggerito da Frank, “*che trasforma la malattia in storia, trasforma il Fato in esperienza.*”

Nel 1995 Frank ⁽⁸⁾ propose tre modelli di narrazione e di trama della malattia che spesso si sovrappongono l'un l'altro.

Il primo modello narrativo è definito *restitution narrative*. È la forma predominante di narrazione di malattia e di salute e sottende la linea narrativa di base: “ieri ero sano, oggi sono malato, ma domani sarò nuovamente sano”. Possiamo definirla una posizione orientata verso la guarigione, verso il ritorno ad uno stato di salute.

Un secondo modello narrativo della malattia è quello del *chaos narrative*, che manca di una struttura narrativa forte: gli eventi sono raccontati senza una palese sequenza o causalità. La narrazione caotica è definibile come un'antinarrazione perché mancano le parole per esprimerla. “*Il caos - sostiene Frank - è un buco nel discorso, che costringe a parlare sempre più velocemente per cercare di nascondere la sofferenza con le parole*”.

Il terzo modello narrativo è quello della *quest narrative*, la narrazione di ricerca. I soggetti intendono la loro sofferenza come parte di quel viaggio che è la loro vita, vedono la malattia come un'opportunità, un viaggio che diventa ricerca. È una storia di scoperta e di apprendimento, in quanto la persona malata non sarà più la stessa: gli avverbi temporali “prima” e “poi” sottolineano il cambiamento, evidenziando esperienze quasi opposte. Nel narrare la propria vita il soggetto descriverà l'arri-

vo della malattia come un “punto zero”: al termine della ricerca il narratore non troverà più la stessa vita e lo stesso mondo che c'era prima della malattia.

Frequente è il ricorso, spontaneo o guidato, all'utilizzo di metafore ⁽⁹⁾ per descrivere l'irrompere della malattia nell'esistenza o la propria condizione sintomatica: malattia come sentenza, onda che travolge, trappola o malattia come colpa, lotta contro il mostro, compagna di viaggio.

Dal contenuto delle narrazioni dei pazienti emergono spesso materiali di cui i pazienti stessi non erano consci in precedenza: Charon ⁽¹⁰⁾, pioniere ed esponente principale dell'approccio della Medicina narrativa, 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. Attraverso la narrazione autobiografica il paziente forma una propria identità, unica e distinta dalle esperienze altrui, dove 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 (riformulazione cognitiva e valoriale). 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 deviano in modo brusco e inatteso ponendo il singolo dinnanzi all'angoscia, alla difformità, all'affacciarsi del pensiero della dipendenza o della morte. Il paziente malato vede cambiare drasticamente il proprio mondo e il proprio ruolo sociale. Se con la narrazione il paziente 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. Attraverso le luci e le ombre della narrazione il soggetto malato riesce a costruire una trama, un quadro d'insieme, e scoprirne il significato, può affrontare incertezze, timori e ansie associate alla propria mortalità, la più grande ombra dell'umanità.

Memoria e narrazione

Tra gli Autori che hanno esplorato il paradigma narrativo, sia come modello scientifico, sia come ambito di studi, citiamo Smorti ⁽¹¹⁾ che, partendo dalla cosiddetta "svolta narrativa nelle scienze", si indirizza sulla possibilità di sperimentazione nella Medicina narrativa, con l'intento di misurare direttamente l'influenza della pratica narrativa sul narratore, sull'interlocutore e sul loro rapporto. Un primo ambito di studi sperimentali concerne il rapporto tra emozioni, ricordo e racconto autobiografico e parte da un interrogativo: la narrazione di un evento passato produce o meno una modificazione del vissuto emotivo associato al ricordo? I risultati delle ricerche evidenziano come effettivamente questo avvenga. Infatti, con il racconto la persona percepisce nuove emozioni, spesso contrastanti con le precedenti, che portano ad arricchire il proprio vissuto emotivo e a modificare il significato del ricordo su cui si sta concentrando. Questo pro-

cesso viene definito "complessificazione", ad indicare la ricchezza e la complessità che la narrazione porta nella rielaborazione delle memorie. Attraverso la narrazione, si individua un rapporto dinamico tra il linguaggio esteriore della narrazione e il linguaggio interiore della memoria e del pensiero. In questo rapporto la narrazione-linguaggio risente del suo provenire dal pensiero-memoria, ma anche il pensiero-memoria risente del provenire dal linguaggio-narrazione ⁽¹²⁾. L'assunto di Smorti è che esistono processi dinamici tra interno-esterno e viceversa, per cui quando portiamo all'esterno un ricordo (ad esempio, raccontando qualcosa a qualcuno), questo nostro racconto trasforma potentemente il ricordo, arricchendolo di coerenza e di nuovi punti di vista, così come quando portiamo qualcosa all'interno (ad esempio, ricordiamo qualcosa di ciò che abbiamo raccontato), il nostro ricordare trasforma il testo della narrazione passata, colorandolo di emozioni, strutturandolo e rendendolo più complesso. In sintesi, il richiamare alla mente un ricordo influenza il ricordo stesso e lo modifica, anche in funzione della situazione presente. Esiste anche un ulteriore aspetto nel rapporto tra memoria e narrazione e riguarda la relazione comunicativa con l'altro, in cui assumono particolare rilevanza tutte le va-

riabili relative alla comunicazione tra narratori e ascoltatori. Questo fa sì che ciò che il narratore racconta di sé dipenderà dalle sue memorie, dagli scopi che si prefigge col racconto e, non ultimo, dalle reazioni dell'interlocutore, prima fra tutte il suo tipo di ascolto, attento o distratto.

Concludendo, Smorti asserisce che il modo di raccontare modifica il ricordo e che questo modo è influenzato dall'ascoltatore. Narrare e rinarrare permette quindi di ricostruire e dare significato ad alcune esperienze della propria vita ⁽¹²⁾. L'individuo, nel narrarsi, aumenta la consapevolezza e la conoscenza di sé, elabora gli eventi e li colloca nella sua linea evolutiva, riformula il senso del Sé evitando fratture e incongruenze. Altri studi sulle narrazioni nella malattia concludono che i ricordi di malattia attraverso la narrazione si arricchiscono emotivamente e, dopo il racconto, risultano più accessibili in memoria. Inoltre, i racconti di esperienze positive e negative di malattia sono molto diversi tra loro e producono effetti differenti sul vissuto emotivo dei pazienti. In particolare, i risultati suggeriscono che il focalizzarsi sulle esperienze negative della malattia aiuta a ridurre le emozioni negative, a favore di un vissuto maggiormente complesso, che prende in considerazione nuovi aspetti e nuove riflessioni ■

Bibliografia

1. Calvino I. Mondo scritto e mondo non scritto (1983). In Calvino I. (2002) Mondo scritto e mondo non scritto. Edizioni Mondadori, 2002.
2. Barthes R, et al. Edizioni Bompiani, 1969.
3. Bruner JS. La ricerca del significato. Per una psicologia culturale. Edizioni Bollati Boringhieri, 1992.
4. Eco U. Sei passeggiate nei boschi narrativi. Edizioni Bompiani, 1994.
5. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Social Health Illn.* 1982; 4(2):167-82.
6. Brojard A. La morte asciutta. BUR Biblioteca Univ. Rizzoli, 2008.
7. Kleinman A. The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition. Basic Book (AZ), 1989.
8. Frank AW. The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics. University of Chicago Press, 1995.
9. Sontag S. Malattia come metafora. Cancro e Aids. Edizioni Mondadori, 2002.
10. Charon, R. Narrative medicine: Honoring the stories of illness. Oxford University Press, 2006.
11. Smorti A. Il pensiero narrativo. Giunti Editore, 1994.
12. Smorti A. Narrazioni. Cultura, memorie, formazione del sé. Giunti Editore, 2007.