



Verbale del 15 marzo 2019

Chi non ha fatto esperienza diretta o indiretta della malattia? Spesso arriva come un fulmine a ciel sereno, altre volte s'insinua piano, piano...

Perché? Perché proprio a me? Il mistero lacerante della malattia grave devasta, sconvolge la vita, cambia la prospettiva, confonde ed annulla la percezione di sé e degli altri.

La malattia ti fa fragile, ti frantuma: che fare? Esiste un percorso terapeutico oltre il farmaco?

Ne ha discusso **Alessandra Merighi** il 15 marzo u.s. presso il Dipartimento FISPPA-Università di Padova nell'incontro "Curarsi con le parole".

Alessandra Merighi, docente di Scuola Secondaria Superiore a Pordenone, da 15 anni collabora con il CRO (Centro Riferimento Oncologico) di Aviano, precisa **Donatella Lombello**, coordinatrice dell'incontro. Ha pubblicato il romanzo *Non smettere mai di abbracciarmi* (Newton Compton Editori, Roma, 2015) e saggi in testi collettanei, mettendo in evidenza l'importanza della narrativa e della letteratura per il successo terapeutico.

Al CRO dal 2006 è attiva "l'Area Giovani", di cui è responsabile il dott. Maurizio Mascarin, pediatra-oncologo, un reparto all'avanguardia in Italia ed in Europa con Inghilterra *in primis*. Nell'Area tutto, dall'arredamento all'accoglienza, è predisposto per rispondere alle esigenze dei giovani ammalati (adolescenti dai 14 ai 24 anni), che arrivano da ogni parte d'Italia e, talvolta, anche dall'estero; il personale è altamente specializzato non solo a livello medico, ma anche pedagogico e psicologico. I giovani pazienti, quando arrivano in reparto, trovano sul proprio letto un blocco- notes, affinché possano esternare le loro emozioni con la scrittura, con il disegno e condividerle, successivamente, con gli altri: infatti il notes rimane a disposizione nell'ospedale.

Non chiedermi come sto ma dimmi cosa c'è fuori. Testimonianze di giovani malati di tumore, Centro Riferimento Oncologico Aviano-Area giovani, Mondadori Electa, Milano, 2008 è la pubblicazione dei racconti scritti dai ragazzi, che nel reparto possono continuare gli studi, frequentare la biblioteca, partecipare attivamente agli eventi annuali programmati per "La giornata del libro" (17 aprile 2019), per l'incontro con l'autore a Pordenonelegge (<http://www.areagiovanicro.it/non-chiedermi-come-sto/>).

Vi è un rapporto tra malattia/cura e scrittura? Esistono studi al riguardo?

Alessandra Merighi afferma che non c'è una bibliografia specifica sull'argomento, che non se ne parla; solo nel 2016 è uscito su "La Repubblica" un articolo di Daniela Minerva, che riporta uno studio americano condotto su oltre un milione e mezzo di visite ospedaliere in 4 anni (2011-2014). La ricerca ha dimostrato che un approccio focalizzato sulla comunicazione, su un atteggiamento rassicurante verso il paziente, attuato da

medici-donne, più propense a tale iter, ha portato ad un successo terapeutico e ad una riduzione significativa della mortalità.

Nella malattia spazio-tempo-linguaggio si perdono; la narrazione, invece, precisa Merighi, porta all'autoconsapevolezza e il risignificare l'evento può contribuire al successo terapeutico.

Emblematica la vicenda di Salvatore Iaconesi, ingegnere robotico e hacker, che nel 2012 scopre di avere un tumore al cervello e, rovesciando ogni prospettiva, decide di mettere la sua cartella clinica on-line, ricevendo messaggi da tutto il mondo. Ne *La cura*, S. Iaconesi e O. Persico (ed. Codice, Torino, 2016) raccontano l'esperienza vissuta e convertono la malattia in opportunità per la vita, diventando un caso sociale, oltre che medico.

Significativa pure la narrazione di Michela Marzano, che sottolinea come la letteratura non debba temere di affrontare il dolore: in *L'amore che mi resta* (Einaudi, Segrate, 2017), la madre, protagonista, riesce a salvarsi coltivando con "religiosa dedizione" l'insopportabile sofferenza per il suicidio della figlia adottiva, perché è tutto ciò che le resta della figlia.

Del resto, sottolinea Merighi, da sempre l'uomo ha sentito il bisogno di narrare; secondo E. M. Forster, le prime narrazioni preistoriche parlavano di scene di caccia perché la narrazione è un modo per controllare l'ansia e "l'homo narrator" è una preda, non un predatore.

In *Molecole di emozioni. Il perché delle emozioni che proviamo* (Tea, Milano, 2000, ristampa 2016) la neuroscienziata e farmacologa statunitense Candace B. Pert sostiene che esiste una base biomolecolare delle emozioni: l'ansia agisce sulle prime cellule e le modifica per sempre. Ecco perché la narrazione è importante per affrontare le ansie, le paure e i conflitti.

Anche per A. Baricco e per il Premio Nobel turco O. Pamuk la letteratura aiuta a superare le paure.

P. De Angelis e D. Lunardi sostengono che l'ansia è il prodotto di un conflitto; e la malattia non è, forse, il conflitto del corpo? In questo senso diventa, perciò, il motore della narrazione.

"Non so se i romanzi servano ad alleviare il dolore, ma so per certo che il dolore aiuta a scriverli" così afferma R. Cotroneo nel saggio *Il sogno di scrivere. Perché lo abbiamo tutti. Perché è giusto realizzarlo* (Utet, Milano, 2014); scrivere è come arrivare su "una spiaggia dopo la tempesta" e raccogliere ciò che resta.

La metafora trasforma il non detto in dicibile, senza ferire troppo e, nella malattia, la metafora diventa strumento per accostarsi a sé. Quando ci si ammala, infatti, si perde la propria biografia, si diventa patologia, ci si identifica con la malattia, si diventa oggetto degli altri. Si perde, inoltre, l'idea del tempo, si viene ingabbiati in un presente che non consente di guardare al passato e al futuro; si perde lo spazio precipitando nell'indistinto.

È molto importante, perciò, riappropriarsi di sé, del tempo, dello spazio e del linguaggio; capire che non si è la malattia, ritrovare un senso al vivere permette di far emergere una parte di sé sconosciuta, di acquisire la forza per lottare. Scrivere la propria storia, l'auto-narrazione, fa diventare storici di se stessi, fa emergere la propria

identità, afferma la propria esistenza in quel preciso contesto, anche di malattia. In questo modo si ritrovano spazio e tempo, che nella malattia assumono un significato importantissimo.

Con la scrittura si recupera anche il linguaggio, che la malattia cancella; ciò consente all'ammalato di "ricomparire" e di essere riconosciuto dagli altri. Significativo è il testo del neurochirurgo e scienziato P. Kalanithi, *Quando il respiro si fa aria* (Mondadori, Milano, 2016). L'Autore affronta, in prima persona, il tema della malattia, un cancro ai polmoni. Rivolgendosi alla figlia neonata, che conoscerà appena, le dice che gli ha regalato una gioia "soddisfatta. Ora, in questo preciso istante, è qualcosa di immenso", una riflessione sulla relatività del tempo, sul vero significato della vita.

La Segretaria: Lucia Zaramella