

“ *Le parole sono come cuscini:
disposte in modo giusto
alleviano il dolore.* ”

James Hillman

Libri: recensioni

Soffrire e raccontare

Nonostante sia ormai acquisita l'esigenza di un meno timido accesso alla palliazione del dolore, permane la sfida del contagio che, dalla dimensione medico-biologica dell'*homo patiens*, trasferisce alla famiglia, ai sodali, agli operatori stessi – complice la sofferenza (“la figlia” del dolore) – il vissuto dell'ansia quotidiana o dell'abbattimento rassegnato. Da una realtà di malattia: una gamma di situazioni di smarrimento, di solitudine, di disperazione e di lutto, si delinea, nella sua soggettività, l'arco della sofferenza incombente sulla condizione umana (di essa costitutiva? Geremia [Ebrei 5,8]: «poiché ha sofferto, è divenuto esperto»). Potrebbe – dunque – una simile ipotesi configurarsi come ispirazione di quella “narrativa del dolorismo”, definizione non generosa e tuttavia efficace di un fenomeno letterario che sta crescendo ad ogni latitudine? La rappresentazione della malattia, quella del malato e di chi ne condivide la pena, sino al trauma della perdita e all'ardua elaborazione del lutto?

Il desiderio – la speranza – di affidare alla scrittura l'altrui e la

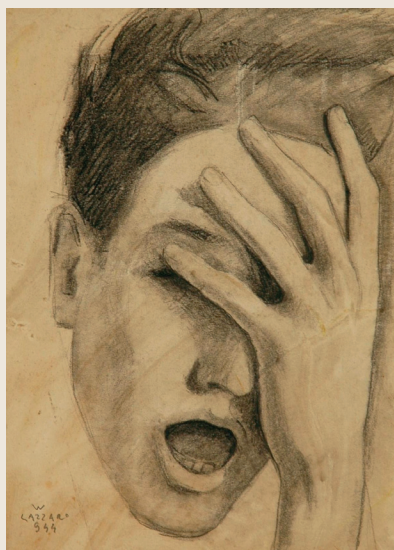
propria afflizione, perché la rappresentazione ce la restituisca intera, con dentro almeno un brandello di senso.

Un medico-poeta, **Vittorio Lingiardi** – terapeuta dell'anima ed autore di una inquietante raccolta di versi (**La confusione è precisa in amore. Edizioni Nottetempo, Roma 2012, pp. 112, euro 7,00**) – ce ne offre conferma: «Ho iniziato a scrivere a vent'anni – ha detto in una intervista –; mia madre si era ammalata e morì di lì a poco. Ho capito che per me la poesia costituiva un modo per dare forma al dolore. Quindi per contenerlo».

Aggiunge **Michela Marzano**, cui dobbiamo uno tra i più toccanti docu-fiction sul disagio di esistere (**Voilevo essere una farfalla. Mondadori, Milano 2011, pp. 210, € 17,50**): «Trovare le parole giuste non per mettermi in scena, ma per dare un senso all'esistenza, per nominare l'anoressia, l'evento che mi aveva attraversato», quell'evento di cui parla Anna Arendt quando spiega che un modo per incarnare il pensiero può essere quello di partire dalle macerie da cui ci si trova circondati; perché il male, il soffrire, è Auschwitz, ma è anche cancro, solitudine, Alzheimer.

Nell'arte del racconto si combinano fantasia e pensiero, accadimenti ed emozioni, sorpresa e ineluttabilità. In questa ottica la malattia non è più una cosa che si ha, bensì una cosa che è: da qui giungendo ad accreditare la promozione del soffrire quale risorsa d'accesso a creatività salvifica. Il racconto umanizza i fatti ed il tempo; riscatta le angustie della clessidra e l'ineluttabilità del calendario. Ogni narrazione si nutre dell'attesa, che oltre ad essere ansia di conoscere, può essere anche spinta al superamento della precarietà e dell'incertezza. Così, dopo il trauma, ogni racconto mette in moto un meccanismo di rimozione teso a domare l'inquietudine (Ceramì). E nessun racconto potendo prescindere dalla trilogia: corpo, male, sofferenza, il corpo diviene il luogo ove l'uomo fa esperienza del mondo.

E da un corpo prende le mosse un recente *mémoire* – a metà tra fiction ed autobiografia (**Niente si oppone alla notte, di Delphine de Vigan. Mondadori, Milano 2012, pp. 312, € 18,00**) –: il corpo è quello di Lucile, bella e misteriosa madre suicida. Un *incipit* che è, insieme, gemito d'angoscia e invocazione d'aiuto: «L'origine della scrittura si attua lì, in quelle poche ore che hanno sconvolto le nostre vite, nei giorni che le hanno precedute e nel periodo di isolamento che le ha seguite», esordisce Delphine, la figlia, l'Autrice, che prima del trauma finale (il suicidio) ha condiviso con la madre Lucile giorni e anni di malattia e di sofferenza, sospesi tra speranze, delusioni, silenzi e deliri. Descrivendo inquietudini e segreti in un quotidiano contesto di insospettabile rispettabilità, Delphine anela ad esorcizzare il male di vivere con cui a ciascuno accade di confrontarsi. Perché la storia – vita e morte di *man Lucile* – non è soltanto assenza, orfananza; è soprattutto cronaca di una convivenza trentennale con il disagio psichico e, insieme, una commovente prova d'amore. Come aveva intuito, fin da due secoli or sono, la sensibilità romantica di un Novalis: «Le malattie, specialmente le lunghe malattie, sono anni di apprendistato dell'arte della vita». Là dove, invece, nella modernità, per lo sguardo medico la malattia è, troppo spesso, solo un decorso, un esito, quasi mai ha un senso, ed il corpo diventa mero organismo. Tuttavia, quando la rappresentazione individuale della patologia riesce a restituire l'ambivalenza simbolica disvelata dalla vulnerabilità che ci accomuna, essa sottolinea la differenza in più che qualifica uno sguardo che ascolta e che parla, rispetto a uno sguardo che si limita ad osservare. A Delphine de Vigan riesce il grande respiro che la restituisce alla luce. Lo scarto salvifico tra corpo ed organismo – riappropriazione di identità consapevolmente desiderosa e capace di integrazione – viene man mano attinto nella scrittura così da promuovere il libro ad un felice esito di forza e di fragilità.



Walter Lazzaro: *Sofferenza.*
(Cagliari, Museo Comunale)

“ Non sarei rimasto a inghiottire vicoli ciechi
in salsa di palude. ”
papà Franco



Delphine de Vigan

Nel racconto della de Vigan la rappresentazione della patologia riesce a restituire l'ambivalenza simbolica disvelata dalla vulnerabilità che ci accomuna.

Allo stesso modo, non solamente quale storia di malattia condivisa da madre e figlia, bensì come cronaca potente e vitale in cui le vicende personali si intrecciano con gli eventi corali di un'Italia degli anni di guerra fino ai nostri giorni, va apprezzato il romanzo di **Donatella Di Pietrantonio: Mia madre è un fiume. Elliot Edizioni, Roma 2011, pp. 178, € 17,00**. Quando Esperia mostra i segni della malattia che le toglie la memoria, è tempo per la figlia di prendersi cura di lei e di aiutarla a ricostruire un'identità smarrita. Inizia così, giorno dopo giorno, il racconto di un passato dal quale riaffiorano ricordi dolcissimi e crudeli; riprendono vita le figure dei familiari e degli abitanti della piccola comunità montana che le ha viste nascere e crescere entrambe. In un Abruzzo luminoso e aspro, le fatiche della campagna, l'allegria dei matrimoni, la ruvidezza degli affetti, l'emancipazione dall'analfabetismo e la fine della sottomissione femminile si intrecciano al racconto di una lenta metamorfosi dei sentimenti in un legame madre-figlia che oscilla tra amore e odio, nostalgia e futuro. La densità della scrittura, le molteplici stratificazioni della narrazione, unite alla profondità dello sguardo con cui l'autrice segue lo scorrere dell'esistenza dei suoi protagonisti, premiano meritatamente questo esordio autoriale.

Ancora il *vulnus* dell'Alzheimer, vissuto e sofferto in prima persona con progressiva e immedicabile perdita del sé, è quello narratoci da una addetta ai lavori – psichiatra e docente della Harvard University – nelle pagine di **Perdersi**, autobiografia di **Lisa Genova (Piemme, Milano 2011, pp. 300, € 13,00)**. Alice ha lavorato duro per raggiungere i suoi obiettivi ed ora, a quasi cinquant'anni, sente di avercela finalmente fatta. Dopo tanto studio, ha coronato il suo sogno, è una scienziata che frequenta prestigiose Università, ha un brillante e innamorato marito e tre magnifici figli. All'improvviso, però, tutto cambia. All'inizio sono solo piccole dimenticanze: una parola sulla punta della lingua che non riesce a ricordare, il numero di uova nella ricetta del pudding natalizio... Un giorno, dopo lo jogging quotidiano, Alice si ritrova in una piazza che è sicura di conoscere ma che non sa dove si trovi. Si è persa, a pochi metri da casa. Qui comincia il suo viaggio tra le corsie d'ospedale, il confronto con la malattia che sta cancellando i suoi ricordi: ciò in cui Alice ha sempre creduto pare sgretolarsi; ed anche la famiglia perde ogni certezza e fatica ad accettarla. Insieme dovranno affrontare il dolore. Insieme si scopriranno diversi e impareranno ad amarsi di nuovo.

Non a caso in esergo a un successo editoriale fresco di stampa – **Fulvio Ervas: Se ti abbraccio non aver paura. Il viaggio di Franco e Andrea. Edizioni Marcos y Marcos, Milano 2012, pp. 318, € 17,00** – appaiono i celebrati versi della Dickinson: «La speranza è un essere piumato / che si posa sull'anima, / canta melodie senza parole / e non finisce mai».

Il libro è il diario, vero, del lungo viaggio attraverso Stati Uniti e America Latina di Franco Antonello con il figlio Andrea nell'estate 2010. Andrea ha appena compiuto diciotto anni ed è stato diagnosticato come autistico all'età di tre. Franco Antonello, suo padre, ha raccontato la loro avventura a Fulvio Ervas nel corso di un dialogo durato più di un

anno. Fulvio Ervas ne ha tratto un libro che intreccia vicende ed emozioni autentiche con fantasia ed arte narrativa. Un vero e proprio «trapianto di vita», come è stato felicemente definito. Diverso da altre descrizioni – anche letterarie – della malattia autistica, quali, ad esempio, «Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte», di Haddon, ove il protagonista, che soffre della sindrome di Asperger, ha un rapporto molto problematico con il mondo, mangia soltanto alcuni cibi, non sorride mai, odia essere toccato. Andrea, invece, vorrebbe abbracciare il mondo, vorrebbe amare tutti ed essere da tutti amato (è malattia, co-desta?). Perché lui «sente» le persone dalla pancia, ma le persone spesso non vogliono essere abbracciate e scappano. Allora ha scritto nel suo computer: «Se ti abbraccio non aver paura». Ed in un abbraccio ideale, i due – padre e figlio – coraggiosi e forti, vanno incontro al mondo. Mettono tra parentesi la malattia, attraversando oceani e continenti, donando e ricevendo testimonianze di solidarietà e saggezza di vivere. In volo sul Sudamerica, un compagno di viaggio regala loro un prezioso segreto sull'amore. «Funziona come la temperatura, gli dice. Può andare sottozero o a cento gradi. Io capisco quando bisogna alzarla o abbassarla. Dipende dalla persona o dal momento. L'amore è la giusta temperatura per far sbocciare il fiore».

Ma è un segreto che Franco aveva già scoperto e fatto suo. Così lo racconta: «Avevano confermato la diagnosi e stavo andando a riprendere madre e figlio. Per trecento chilometri ho riempito la macchina di urla e lacrime. Però in quel momento ho capito che non avrei vissuto con un continuo pianto senza lacrime... Davanti a questa prova della vita avrei imparato a sorridere: l'avrei affrontata con fatica, ma anche con responsabilità. Con positività. Non sarei rimasto a inghiottire vicoli ciechi in salsa di palude».

Con positività. È qui che può rinvenirsi l'altra scansione temporale della sofferenza: se non della guarigione, quella della liberazione; essa conduce a considerare non solo che

“ Questa sostanza dolce e appiccicosa
che si chiama dolore ”
Valerio Magrelli



Fabio e Andrea

In un abbraccio ideale, padre e figlio, coraggiosi e forti, vanno incontro al mondo. Mettono tra parentesi la malattia attraversando oceani e continenti, donando e ricevendo testimonianze di solidarietà e saggezza di vivere.

la linea di confine tra normalità e patologia si va facendo sempre più sfumata e che tra i due spazi possono rivelarsi sorprendenti germogli di maturazione psichica e personale, ma anche che la cura, ogni cura, lungi dall'essere soltanto abolizione del soffrire, può divenire un apprendimento a vivere con le proprie ferite, le proprie parti deboli, la propria solitudine. A vivere la propria umanità.

Non diversi interrogativi su identità, su ferite del corpo e del sentire pone a se stessa ed al lettore la scrittrice statunitense **Alix Kates Shulman: Il senso dell'amore. Einaudi, Torino 2012, pagine 216, euro 17,00.**

Nuovamente – storia vera con personaggi veri – essa muove da un corpo, il corpo di Scott York, ricco pensionato, scultore per passione d'arte. Giace sul pavimento, caduto dal sopralco, nel grande loft di Manhattan, ove da anni vive felice con la moglie Alix. Scott York non muore, ma il trauma gli ha prodotto una lesione cerebrale che lo ha privato, per sempre, della memoria breve e, gior-

no dopo giorno, attraverso disturbi dell'umore e mutamenti di carattere, lo spinge verso la demenza. Tuttavia, agli occhi di sua moglie Alix, egli resta lo stesso uomo cui dona e da cui ella riceve amore. Scott, pur così malato, iriconoscibile partner in un'esistenza tanto penosa quanto intrepida, è la persona di oggi insieme a tutto quel che è stata ieri e non sarà più. Né l'amore teme il futuro. L'Autrice si nutre di nobiltà shakespeariana: «Amore non è amore se non muta quando trova un mutamento». In queste pagine, il rimpianto, la rassegnazione risultano consolati da un velo di balsamica condivisione: coesistenza di tenerissime memorie e di responsabile impegno.

L'incipit del racconto di Alix Shulman ne richiama un altro, egualmente repentino e drammatico: l'infarto che fulmina John Gregory Dunne, il marito di Joan Didion, altra scrittrice californiana che, in una gelida sera del gennaio 2005, comincia a vivere – a soffrire – il suo «anno del pensiero magico». Così, infatti, titolerà il diario di questo suo dolente passaggio, dia-

rio di stratagemmi esistenziali per sopravvivere al trauma della perdita, elaborazione di un lutto in pagine dense di emozioni, che questa rivista non mancò a suo tempo di segnalare (cfr. Recenti Prog Med 2007; 98: 475-6).

A distanza di poco più che un quinquennio, Joan Didion torna a confrontarsi con la malattia e la morte: quelle della figlia adottiva Quintana Roe, e lo fa scrivendo d'impeto, scaraventando sulla carta – così come tumultua nell'animo suo – un ulteriore inventario di ricordi, rimpianti, rimorsi, ansie, speranze, negligenze, paure. Confessione di felicità perduta; ma anche di occasioni mancate, di omissioni affettive, di apprensioni vane, di illusioni fallaci (**Joan Didion: Blue nights. Traduzione di Delfina Vezzoli. Pagine 206. Edizioni Il Saggiatore, Milano 2012**). Il titolo viene dall'immagine del crepuscolo, da quella luce azzurra che, poco a poco, nei tramonti di primavera si spegne sempre più precocemente, ma senza fretta, quasi con un intento di tenerezza. L'Autrice la commenta nella prefazione: «Durante il periodo delle notti azzurre pensi che la fine del giorno non arriverà mai... Quando le notti azzurre volgono al termine (e finiranno, e finiscono) provi un brivido improvviso, un timore di ammalarti. Questo libro si intitola così perché all'epoca in cui lo iniziai i miei pensieri erano sempre più concentrati sulla malattia...». Ed in una intervista ha aggiunto: «Non c'è nulla di peggio per una madre che vedere spegnersi un figlio... dalla scomparsa di un figlio è impossibile riprendersi».

Così ci descrive il suo calvario: l'infermità che colpisce anche lei: «La malattia ci piomba addosso quando meno ce lo aspettiamo. I danni inflitti dal sole quando, ancora ventenni, ci tuffavamo dal gommone e nuotavamo infischiacene di ogni consiglio, stanno venendo a galla solo adesso... e, adesso, melanoma, epitelio pavimentoso, ore interminabili a fare le flebo che promettono di rinforzare le ossa corrotte dall'invecchiamento; ore interminabili trascorse ad aspettare le risonanze, le elettro-

“ *La paura non è per ciò che si è perso,
la paura è per ciò che c'è ancora da perdere* ”

Joan Didion

encefalografie... ad esibire per l'ennesima volta le tessere assicurative, a compilare per l'ennesima volta i questionari del New York Presbyterian... A cercare di pensare al nome e al numero di telefono della persona che voglio venga avvertita in caso di emergenza [...]. So cosa è la fragilità, so cos'è la paura. La paura non è per ciò che è andato perso... la paura è per ciò che c'è ancora da perdere» (p. 201). È, questo della Didion, un tentativo di fuga, pateticamente sanguinoso, dal male e dalla morte. Questo rendere negativa l'esperienza patologica si accompagna ad una assolutizzazione parallela della medicina, dal momento che l'espropriazione del senso esistenziale della malattia non è, di fatto, che il rovesciamento dell'appropriazione di quest'ultima da parte del sapere medico. Scrive: «L'ennesima dimostrazione della medicina come arte imperfetta» (p. 57). Qui l'esperienza del lutto sembra assumere le sembianze di Nemesis vendicatrice che postula l'espiazione d'una colpa: «Quale pena può affliggere i mortali più che vedere morire i propri figli?» È questa interpellanza euripidea che il lettore della Didion vede attualizzarsi pagina dopo pagina, nel «complicato mistero d'essere un genitore» (p. 23). [«Lavati i denti, spazzolati i capelli, sta' zitta, sto lavorando...» (p. 43)]. Ad un tale crocevia esistenziale, dove, per una madre, i ricordi servono solo a chiarire quanto inadeguato sia il loro apprezzamento nel momento del loro accadere («i ricordi non sono consolazione», p. 73), altro non può essere offerto dall'orizzonte se non il balenio fugace di quel che resta del giorno: cui è precluso il balsamo delle blue nights e la grazia è silente.

Così, nel confronto, le parole della scienza si fanno deboli e claudicanti. Può, piuttosto, soccorrerci l'ispirazione – alta – d'un grande soffrire, la voce della Simone Weil de «I quaderni»; in essa sono in gioco il senso della vita e del destino: «Il pensiero della sofferenza urta contro il dolore fisico, contro la sventura come la mosca contro il vetro, senza



Pablo Picasso
“Donna in lacrime”, 1937
Tate Modern Gallery, Londra

Nella sofferenza che sfocia nell'esperienza delirante si ha la percezione di un mondo e di una infinita sequenza di volti segnati dalla corrosione e dalla devastazione dell'angoscia.

poter progredire in alcun modo né scoprirvi nulla di nuovo, e senza potersi impedire di tornarvi... Fare della sofferenza un'offerta è una consolazione, e quindi un velo gettato sulla realtà della sofferenza. Ma lo è anche considerare la sofferenza come una punizione...».

Nel suo “L'immortalità”, Milan Kundera, riportando un pensiero di Dostoevskij, così commenta le parole del principe Myškin: «Non sono degno della mia sofferenza». Scrive: «Grande frase. Ne discende che la sofferenza non solo è il fondamento dell'io, la sua unica prova ontologica, ma è anche, fra tutti i sentimenti, il più degno di rispetto». Louis Lavelle ne sintetizza l'ineludibile connotazione di valore: «La souffrance est inseparable de la condition de l'homme qui réside dans la rencontre de la nature et de la liberté». Essa implica, dunque, l'attenzione preminente verso il suo polo soggettivo, che la assume e l'esprime; e sui suoi esplosivi, improvvisi acting out pulsionali (anche su certi suicidi recentemente oc-

corsi) vi sarebbe molto da dire: pene conseguenti a situazioni di crisi, ad emergenze male gestite, a soffocanti accuse; che non sono soltanto fisiche ma coinvolgono corporeità e spiritualità («la carcassa e l'anima», come scrisse D'Annunzio).

Proprio per questa dimensione del soffrire umano, l'avvicinarsi al malato non può essere parziale. Da un lato è indubbia la necessità della terapia medica: quasi metà del Vangelo di Marco è un racconto di guarigioni operate da Cristo, al punto tale che un teologo, René Latourelle, ha scritto che «i Vangeli senza i miracoli di guarigione sono come l'Amleto senza il principe di Danimarca» (Ravasi). D'altro lato, la pura biologicità e la tecnica asettica sono insufficienti ed esigono un incontro, un dialogo, un supplemento di umanità. Di quella categoria che integra il danno biologico della malattia e che relativizza il succitato giudizio urticante della Dion sulla imperfezione dell'arte medica.

Quell'arte che sin dai primordi – ci ricorda **Giorgio Cosmacini (Compassione. Pagine 124. Editrice Il Mulino: Bologna 2012. Euro 12,00. ISBN 978-88-15-23755-2)** – era propria di chi aveva cura del soma e della psiche altrui, perché serbassero o ritrovassero, se perduta, la loro reciproca, recondita armonia». E per ribadire la necessità di tale duplice azione, lo storico richiama quel “Galateo del medico” che già due secoli or sono celebrava la necessità del compatrio, della condivisione del dolore: «Il medico è a contatto con tanti mali e tante miserie che non dovrebbe aversi cuore per rimanervi insensibile». Cura del malato e terapia della malattia – infatti – non sono sinonimi: occorre distinguere tra l'aspetto tecnico (strumentale, farmacologico) della medicina (“to cure” degli anglosassoni) e l'aspetto del prendersi cura dell'altro (“to care”), un rapporto che implica altre motivazioni e pulsioni, quali la premura, la partecipazione, la disponibilità: tout-court, l'empatia. Un sentire di misericordia che oggi oltre a recuperare valori

“ *Dar da mangiare agli affamati.
Sottoalimentare gli obesi.
Dar da bere agli assetati.* ”



Vincent van Gogh: Il buon samaritano, 1890.
Soggetto copiato da una litografia di Delacroix.

«Un uomo scendeva da Gerusalemme a Gerico e si imbatté nei briganti, i quali, spogliatolo e battutolo a sangue, se ne andarono lasciandolo mezzo morto. [...] Un samaritano, che era in viaggio, arrivò presso di lui, gli fasciò le ferite, cospargendole di olio e di vino; poi, fattolo salire sul proprio giumento, lo portò all'albergo e si prese cura di lui» (Luca, 10: 30-34).

antichi e perenni, richiama, speculari, altre istanze. «Il dar da mangiare agli affamati si ribalta nell'esigenza di sottoalimentare gli obesi; il dar da bere agli assetati si inverte nella regola di disassuefare

i bevitori; l'alloggiare i pellegrini si discontinua nel non respingere gli immigrati. Questa è la compassione. È in questo altrove, praticato meno di quanto si dovrebbe, che dobbiamo ritrovare la vera forza della nostra umanità.

In tale momento giunge a compiutezza l'alleanza tra paziente e medico. Nel racconto biblico della creazione si dichiara che l'uomo supera la sua solitudine solo quando trova «un aiuto che stia di fronte», qualcuno che sappia quindi avere gli occhi negli occhi dell'altro. La conoscenza tra chi cura e chi è curato deve essere meno fredda e distaccata di quanto spesso accade: deve essere fatta di comunicazione genuina, di dialogo, di ascolto, di verità detta con partecipazione. Il sofferente deve sentirsi rispettato anche nel momento della debolezza.

Cosmacini riporta questa cronaca del 1909: «La vecchietta moriva. Il male onde era tormentata nei suoi ultimi giorni non consentiva illusioni. Moriva. Tuttavia l'inferma aveva detto al medico condotto con

un filo di voce: «Torna ancora a vedermi nella notte?», e il medico aveva promesso di tornare. Anche i parenti, tutti raccolti intorno al letto della morente, avevano ripetuto la preghiera: «Torni, dottore». Ed egli, chinando la fronte, aveva replicato la promessa «Tornerò». («L'Italia Sanitaria»).»

Bisogna, allora, ribadire una parola tanto abusata ed equivocata, la cui vera declinazione è sempre ardua: bisogna ribadire la parola amore. Solo se circondato d'amore (che è compassione più affetto) il malato riesce ad accettarsi: nella riconosciuta consapevolezza di uno squilibrio, di una disarmonia tra il significato e le esigenze della persona spirituale da una parte, e i bisogni corporei dall'altra.

Nel dolore degli ammalati, nella sofferenza di chi sta loro vicino, nel sorgere della paura, nell'affievolirsi della speranza, le pagine che abbiamo finora rapidamente inventariato, ci inducono a riscoprire temi che si vorrebbero obsoleti, ma che, invece, ci interpellano ad ogni ora: il caso e la necessità, la fragilità e la misericordia, la solitudine e la solidarietà, il sacrificio e il coraggio.

Condividendo lo stesso rispetto e lo stesso amore per la letteratura, gli Autori che ce le hanno lasciate non le riducono a mero strumento del proprio impegno, bensì ne fanno un momento di vita, decisivo e salvifico.

Chiara Fedeli