

# Abbracciati dalle parole: narrazioni e metafore di malattia nella relazione di cura tra persone con lesione midollare, caregiver e professionisti sanitari<sup>1</sup>

Parole chiave: medicina narrativa, metafore di malattia, mielolesione, relazione di cura.

A cura di Rossana Di Renzo e Marilena Vimercati<sup>2</sup>

A LUISA E MARCO

## 1. INTRODUZIONE: QUANDO LA MALATTIA ENTRA NELLA VITA DELLE PERSONE

Questo articolo esaminerà una ricerca sulle mielolesioni<sup>3</sup> focalizzandosi sull'utilizzo del linguaggio metaforico nella comunicazione tra curanti, persone con lesione midollare - PLM, caregiver nelle varie fasi del percorso dalla diagnosi della mielolesione fino al rientro nella quotidianità<sup>4</sup>.



Per affrontare un trauma a cui conseguono cambiamenti irreversibili che cambiano la vita si ha bisogno di parole gentili che aiutano, che recano speranze e capaci di indicare un cammino ai

---

<sup>1</sup> L'articolo, nella versione inglese "Embraced by words: Narratives and Metaphors of illness in the communication between people with Spinal Cord Injury, caregivers and health professionals" è stato pubblicato sul numero di novembre 2019 della rivista The Intima, a journal of narrative medicine: <http://www.theintima.org/new-page-82>

<sup>2</sup> Rossana Di Renzo, educatrice e formatrice vive e lavora a Bologna. Già coordinatrice dei tirocini in ambito sanitario e referente del rapporto con le Università presso l'AUSL di Bologna. Il suo interesse è sempre stato la narrazione e la medicina narrativa applicata che utilizza in diversi ambiti: nei corsi di formazione per professionisti sanitari, nel corso di Laurea in Infermieristica dell'Università degli Studi di Bologna, e nella ricerca. Attualmente collabora per introdurre i principi e gli obiettivi della medicina narrativa, per attività di ricerca con Associazioni di persone con malattie croniche. Per contatti [ross.direnzo@gmail.com](mailto:ross.direnzo@gmail.com)

Marilena Vimercati vive e lavora a Milano. Già docente di sociologia, attualmente collabora con la Fondazione ISMU – Iniziative e Studi sulla Multietnicità - su progetti di inclusione per migranti adulti e minori. Ha utilizzato le metodologie narrative nei contesti in cui ha operato (con studenti, professionisti sanitari anche nell'ambito di Progetti Europei) e oggi ne continua l'utilizzo coi migranti. Per contatti: [mvimercati75@gmail.com](mailto:mvimercati75@gmail.com)

<sup>3</sup> La ricerca, cui hanno collaborato come esperte esterne le autrici del presente articolo, è stata condotta presso il Montecatone R. I. nel 2017 dietro approvazione del Comitato Etico Interaziendale Bologna-Imola – CE – BI (22 settembre 2016) N. 853/CE. Il report della ricerca è disponibile sul sito: <http://www.montecatone.com/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/31/UT/OspedaleRiabilitazioneNOFOTO.print>

<sup>4</sup> Le metafore sono state raggruppate in tabelle e in parte supportate dagli stralci narrativi dei partecipanti, ognuno dei quali è accompagnato da un codice attribuito nella ricerca a ogni soggetto per garantirne l'anonimato: paziente Pz, caregiver C, professionista Pr, genere (Maschio m, Femmina f) e numero intervista.

malati e ai caregiver così come ha detto una madre: “*mi sono sentita abbracciata da queste parole*”.  
Da qui il titolo dell’articolo.

Porre attenzione, lungo il percorso di cura, al linguaggio e in particolare al linguaggio metaforico della PLM e del caregiver, consente di cogliere il non-detto che potrebbe rivelarsi di fondamentale importanza per comprendere il mondo dei narratori e il modo di vivere l’esperienza di malattia. Il linguaggio metaforico consente di avere una comprensione più ampia della malattia non solo per gli aspetti biologici (*disease*), ma anche per il vissuto (*illness*) e il risvolto sociale che la patologia presenta (*sickness*) (Byron J. Good 1999).

L’importanza della narrazione per chi la produce consiste nella possibilità che essa, nel suo dispiegarsi, consenta una migliore conoscenza della propria situazione, la quale, diviene più comprensibile, più elaborabile e quindi accettabile.

Narrare la storia di malattia restituisce un ruolo attivo perché invita malati, *caregiver* e curanti ad esporre il proprio punto di vista rispetto all’esperienza e alla sofferenza che stanno vivendo. “Nella medicina pensiamo di vivere in un mondo di fatti, qualcosa che semplicemente accade, ma il mondo degli umani è a dire il vero un mondo di simboli. La cura non può essere privata della metafora, dell’immagine, del simbolo, del significato e dell’interpretazione. Le persone fanno esperienza del significato nelle loro vite e nelle malattie; esse (come tutti noi) fanno esperienza di se stesse come personaggi in una narrazione di vita (*life narrative*); essi cercano dei pattern di significato e simboli per renderle complete” (Coulehan 108).

Individuare le metafore contenute nelle narrazioni delle PLM, caregiver e curanti lungo tutto il percorso di cura permette di cogliere metafore molto significative, immagini potenti che aiutano a comunicare l’incomunicabile e se colte nella relazione possono evolvere per dare senso e forma alla storia di malattia.

Come condividere narrazioni con chi è ammalato e chi cura? Cosa rende possibile questo contatto? E’ possibile cogliere metafore significative? Se sì, aiutano a comunicare l’incomunicabile? E, se colte nella relazione e comprese, favoriscono la compliance?

Queste le domande che hanno guidato la riflessione e a cui abbiamo cercato di dare una risposta.

## 2. LA MIELOLESIONE

Le Mielolesioni (*Spinal Cord Injury - SCI*) rappresentano una fra le più importanti cause di mortalità e disabilità nel mondo<sup>5</sup>.

Colpiscono spesso persone in età giovanile con aspettative di vita sempre più crescenti, pertanto il problema in termini sanitari e sociali è elevato. Le cause più frequenti delle SCI traumatiche sono rappresentate da: incidenti stradali, cadute, incidenti sportivi e atti di violenza mentre i tumori, le infezioni, le malattie degenerative del midollo spinale rappresentano le principali cause delle SCI non traumatiche.

Le mielolesioni compromettono in modo importante l'aspettativa di vita e la qualità della vita di chi ne è affetto poiché gli esiti che la caratterizzano influiscono pesantemente sulla quotidianità e condizionano le normali abitudini, l'attività scolastica e/o lavorativa e le più semplici attività fisiche e sociali. La mielolesione influenza non solo la vita delle PLM ma anche dei suoi *caregiver*.

Benché le persone interessate da una lesione midollare rappresentino lo 0,1% della popolazione mondiale a fronte del 20% della popolazione con disabilità, è possibile definire paradigmatica tale condizione per due ragioni: da una parte perché essa rappresenta un evento spesso improvviso che sconvolge la vita delle persone e le obbliga a ricollocarsi nella comunità non senza traumi e difficoltà; dall'altra, per la gravità stessa della patologia, altamente invalidante, che rappresenta un fattore di rischio importante di esclusione sociale, povertà e mortalità prematura.

---

<sup>5</sup> Vi è ampia letteratura sui dati epidemiologici sulla lesione midollare, in buona parte raccolti e ulteriormente aggiornati a livello italiano attraverso il progetto coordinato da AGENAS e finanziato con bando CCM-2012 (Ministero della Salute), (Roma, 10 aprile 2015): "La presa in carico delle lesioni midollari nelle regioni italiane: implementazione dei percorsi di cura integrati ospedale-territorio e degli strumenti di gestione". <http://www.agenas.it/giornata-nazionale-persona-lesione-midollo-spinale-atti?jjj=1466676903320>

### **3. LA RICERCA “L’AUDACIA DELLA FRAGILITÀ: PLM, CAREGIVER E OPERATORI OSPEDALIERI SI CONFRONTANO ATTRAVERSO LO STRUMENTO DELLA MEDICINA NARRATIVA”**

La ricerca è stata condotta presso il Montecatone R. I. nel 2017 dietro approvazione del Comitato Etico Interaziendale Bologna-Imola – CE – BI<sup>6</sup>. Essa è nata con lo scopo di acquisire informazioni sulle strategie che le persone con lesione midollare-PLM, rientrate nel loro contesto familiare e sociale da almeno 2 anni fronteggiano le sfide connesse alla nuova situazione di disabilità con cui devono convivere.

Il ritorno a casa, nella propria abitazione e nel tessuto sociale di riferimento è infatti estremamente delicato perché la persona lascia dopo mesi un luogo “protetto” dove si è sentita sicura dal punto di vista clinico-assistenziale e dove si sono creati dei legami fiduciosi forti con professionisti e altri ricoverati con i quali ha condiviso una fase drammatica di cambiamento della propria vita.

Da ottobre 2016 a luglio 2017, 28 persone con Mielolesione e 25 caregiver hanno rilasciato la propria narrazione dando vita ad una delle prime ricerche di Medicina Narrativa sul vissuto di questi pazienti in Italia. La ricerca è stata completata da un focus group che ha coinvolto 19 professionisti sanitari di Montecatone. La metodologia utilizzata per la ricerca è di tipo qualitativo e risponde all’esigenza di integrare l’approccio *Evidence Based Medicine* con l’approccio *Narrative Based Medicine*.

Gli strumenti utilizzati sono: l’intervista narrativa semistrutturata a PLM e caregiver; il questionario “*Brief cope*” di C. Carver, somministrato alle PLM al termine dell’intervista; il questionario “*Caregiver Self-Assessment Questionnaire della Health in Aging Foundation*”, somministrato ai caregiver al termine dell’intervista; il *focus group* con i professionisti sanitari.

### **4. LE METAFORE NELLA LETTERATURA**

I primi studi sono riconducibili ad Aristotele (Paduano 1998), che concepiva la metafora come un trasferimento o letteralmente un trasloco di significato, un dire qualcosa in luogo di qualcos’altro.

---

<sup>6</sup> Delibera n. 853/CEdel 2 settembre 2016

Aristotele afferma che la metafora è un trasferimento che è una evidenza immediata, ma non consueta, inattesa, grazie alla quale si vedono le cose mentre agiscono e sono in atto. In un passaggio della Retorica sostiene che nel ragionamento filosofico è considerato segno d'intuizione la capacità di cogliere l'analogia anche tra cose molto differenti (Dorati 1996).

E' negli anni 60 che l'interesse per la metafora cessa di essere solo letterario per diventare comune a più discipline, compresa la medicina, anche se nel mondo scientifico la sua importanza è un tema molto dibattuto.

Il filosofo francese Ricoeur riprende le riflessioni di Aristotele compiendo una distinzione epistemologica per la quale una metafora che sia in grado di produrre qualcosa di nuovo che genera stupore è detta "metafora viva". Al contrario metafore che non sono in grado di generare nuova conoscenza vengono definite "metafore morte" (Ricoeur 1978).

In "Metaphors we live by" il linguista George Lakoff e il filosofo Mark Johnson attribuiscono alla metafora un ruolo cognitivo: dar risalto ad alcuni aspetti essenziali di un certo concetto o oggetto per far capire qualcosa evidentemente poco conosciuto o di cui il nostro interlocutore non ha esperienza, sottolineandone similitudini e affinità con concetti più noti (Lakoff, Johnson 1989).

Secondo Bateson le metafore vengono espresse ogni qualvolta si faccia "esperienza di un muro linguistico", quando si cerca di tradurre un'esperienza sensoriale in parole, o di dare senso a eventi che non sapremmo spiegare altrimenti (Bateson & Bateson 1989).

La metafora non più solo espressione linguistica ma una modalità essenziale per simbolizzare le nostre esperienze, ancorandosi profondamente al nostro corpo (Edelman 2006).

A questo proposito Max Black rileva come il riconoscimento e l'interpretazione di una metafora richiedano di prestare attenzione alle circostanze particolari in cui è stata espressa (Black 38).

Lo psicoterapeuta Lankton afferma che le metafore funzionano perché la mente è metaforica. Egli spiega che c'è qualcosa di particolare in esse, che ha un profondo effetto sugli

ascoltatori perché insegnano, ispirano, guidano, comunicano, ricordano e sono ovunque (Lankton 2002).

Secondo l'educatore americano Banks la metafora che noi siamo si struttura in una dinamica lifelong (nel corso della vita), lifewide (in tutti i contesti formali, informali) e lifedeeep (toccando radicalmente i nostri sistemi di valori e di credenze) (Banks et al. 2007).

Nell'ambito della medicina la metafora può avere anche una funzione terapeutica: partendo dalle parole del paziente, che rivelano l'immagine che egli ha costruito di sé, il curante lo accompagna verso nuove rappresentazioni di sé che il paziente non sa di conoscere.

Ci sono tuttavia delle attenzioni da avere per evitare errori, come mette ben in luce Barker quali ad esempio evitare metafore che mettano a disagio il paziente per non compromettere la relazione, e rispettare i ritmi e i tempi del paziente (Barker 1985).

Anche Susan Sontag, che ha scritto dell'importanza delle metafore nella descrizione di alcune patologie come il cancro e l'AIDS, raccomanda ai curanti di non fare un uso eccessivo delle metafore per non confondere i pazienti, specialmente quelli che si trovano in situazioni delicate come quelle oncologiche. (Sontag 1979 e 1989).

## **5. LE METAFORE NELLE NARRAZIONI DELLE PLM CAREGIVER E PROFESSIONISTI**

L'irrompere della malattia fa sì che la vita muti in una manciata di secondi, tutto cambia drasticamente. Pochi minuti prima svolgi la tua vita per poi trovarti in ospedale, catapultato in un pronto soccorso, in una sala operatoria per poi transitare dalla rianimazione all'unità spinale con sconosciuti compagni di un viaggio non richiesto. Questo è il cammino che le PLM compiono. La nuova casa è l'ospedale, luogo, dove il tempo è sospeso mentre il mondo esterno prosegue la rassicurante quotidianità.

Lungo questo percorso nelle narrazioni delle persone intervistate il linguaggio metaforico, è presente soprattutto nelle narrazioni illness centered che danno ampio spazio al vissuto di malattia, raccontando le proprie emozioni, il vissuto della condizione nei suoi risvolti familiari, sociali e lavorativi.

Il linguaggio illness centered è utilizzato nel 32% delle PLM e nel 29% dei caregiver, il linguaggio dei professionisti è invece prevalentemente disease, si apre ad un linguaggio illness centered quando fornisce informazioni sulla motivazione della scelta lavorativa.

Sono soprattutto PLM e caregiver donne a utilizzare un linguaggio metaforico, e ad esprimere “metafore vive” (Ricoeur 1978), che generano nuova conoscenza.

Accogliere le narrazioni e cogliere il meta messaggio all’interno di una relazione è una competenza d’ascolto ma ci si può sintonizzare sui sentimenti di quel preciso paziente solo se ne conosce la storia appresa nel corso del tempo. Questo richiede al curante competenze riflessive per accrescere conoscenze e competenze riflettendo *sull’azione mentre essa si svolge* (Schön, 1993).

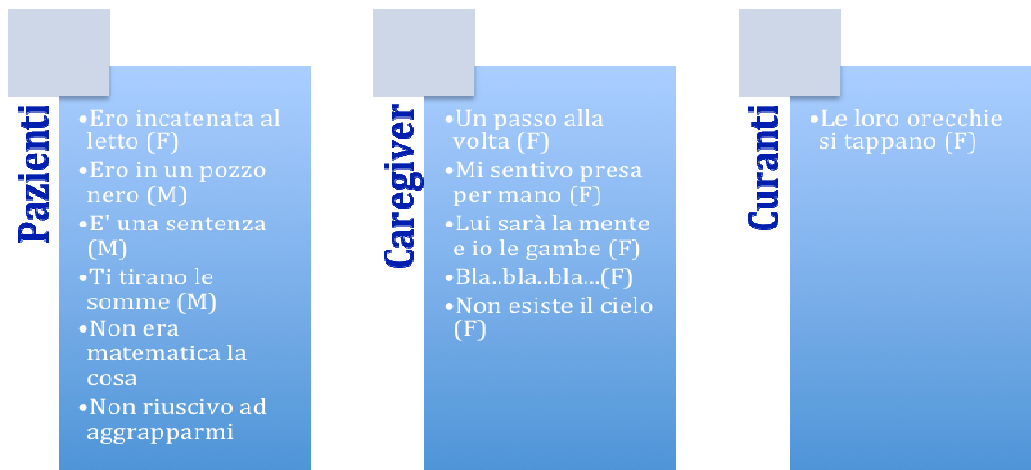
***L’incontro con la malattia attraverso la diagnosi.*** Le metafore che emergono dalle narrazioni delle PLM esprimono pienamente la lesione midollare, essi sentono di essere *un vaso rotto, una matita spezzata, un ramo spezzato, un corpo dimezzato.*

Questa esperienza determina anche una “rottura biografica-*biographical disruption*” (Bury M.1982), un vero e proprio punto di frattura nella trama esistenziale che induce la persona a ripensare la propria biografia e la concezione di sé, a mobilitare risorse per affrontare la situazione alterata dalla malattia.

Nelle narrazioni raccolte delle PLM con lesione di origine traumatica (79%) e con lesione non traumatica (21%), come pure dei loro caregiver, è ben vivo il ricordo della comunicazione della diagnosi. In quei momenti le persone non riescono a padroneggiare il significato delle parole, percepite come un vero e proprio muro linguistico.

Il mondo, afferma la Charon, si trasforma quando si riceve una diagnosi di malattia grave, perché *“cambia la vita di tutti i giorni – con nuovi dolori, con pastiglie, con cadute, a volte con una sedia a rotelle – ma anche nelle dimensioni più profonde di significato: nei limiti, nei rifiuti, nelle separazioni, nei desideri ultimi”* (Charon, 2006).

Fig. 1 Il linguaggio metaforico nella fase della diagnosi



Dalle PLM la comunicazione della diagnosi è vissuta come una sentenza: “C’è una riunione molto temuta, è un esame temuto. Sai che lì ti tirano le somme”. (18Pz, f).

“Tutte queste persone per dire che non ci sono speranze di migliorare. Era come una sentenza”. (4Pz, m).

In questo caso il linguaggio metaforico prende a prestito parole mutuare dal linguaggio giuridico e matematico. Cosa ci vogliono comunicare? che un tribunale ha giudicato emettendo la sentenza? oppure sottolineare come quel giudizio sancisca lo spartiacque tra la vita prima e dopo? Ancora come la sentenza sia inappellabile e quindi non c’è una via di uscita? Oppure ad una sentenza ci si può opporre perché ritenuta sbagliata: “errare è umano”. Ed infine ne potremmo uscire sconfitti o pareggiato o vinto.

Un’immagine molto dolorosa è quella in cui la persona non riesce ad *aggrapparsi*. Non ha punti di riferimento? Ciò che la circonda sta franando? Scomparendo? È disorientata perché è in un luogo nuovo? O non trova appigli nelle relazioni che danno sicurezza e soprattutto speranza? Si chiude l’unica vita che si conosce e se ne apre una completamente nuova incatenati dal dolore del vivere in una sedia a rotelle?

La metafora, se esplorata, approfondita, ci permette di aprire nuovi scenari e nuovi apprendimenti e di andare oltre le etichette.



Come per le PML anche per i caregiver il momento della diagnosi è particolarmente cruciale e le metafore esprimono efficacemente in poche parole relazioni e sentimenti.

Un caregiver racconta il momento della comunicazione della diagnosi: “Per loro *non esiste il cielo, non esistono miracoli*, solo la medicina” (nr si riferisce ai medici), (11C, f). Vuol dirci che i curanti non tengono conto dei sentimenti, oppure nella pratica medica ci sono variabili che non possiamo governare? o che c’è qualcosa di più grande di noi che può aiutarci? La medicina non è solo certezza?

Una mamma ricorda quando è stata accolta dal curante: “All’inizio l’unico ricordo che ho è una signora che ci ha accolto, parlava e spiegava *papapapa*, io ricordo solo la bocca che parlava. *La testa era altrove.*” (17C, f). In questo caso una parola onomatopeica come papapapa ci fornisce elementi preziosi per capire una comunicazione difficile. Le frasi dette dal curante arrivavano come suoni. In un momento drammatico le parole non sono ascoltate perché la testa è altrove.

Le metafore oltrepassano il muro verbale fornendoci informazioni utili esprimendo efficacemente in poche parole relazioni e sentimenti.

Anche per i curanti le metafore esprimono difficoltà nella comunicazione della diagnosi: “Loro ascoltano fino a un certo punto poi automaticamente *le orecchie si tappano*” (12PR, f)

La diagnosi e la presa di coscienza della nuova condizione genera sia nelle PLM e caregiver molteplici reazioni: disperazione, paura, smarrimento, senso di colpa, negazione, preoccupazione, fatalismo, rassegnazione ma anche speranza e spirito combattivo. L’ascolto e la parola accompagnano il momento della diagnosi: “Le parole sono dotate di un immenso potere: sono in grado di aiutare, di indicare un cammino, di recare la speranza, o la disperazione... è necessario scegliere parole che possano essere subito comprese, e che non feriscano. Questo è il compito, non facile ma necessario, di chi cura” (Borgna, 2014). Accompagnare, sostenere questo momento è molto importante per non lasciare sola la persona nel rielaborare la nuova situazione e per far sì che sentimenti complessi e dolorosi vengano accolti, condivisi e compresi.

**Cura e riabilitazione all'interno dell'ospedale.** In questa fase, che prevede una lunga permanenza nell'ospedale, le metafore delle PLM e *caregiver* riguardano soprattutto le relazioni con i professionisti, gli altri pazienti e i familiari.

Fig. 2 Il linguaggio metaforico durante l'ospedalizzazione



Le relazioni che s'instaurano tra PLM e professionisti sanitari, pari e familiari, creano un contesto particolare che la maggioranza definisce una "grande famiglia". Come però succede in tutte le famiglie non sempre le relazioni sono facili e spesso generano incomprensioni da una parte e dipendenza dall'altra. La solidarietà che si sviluppa nel tempo all'interno di Montecatone tra le PLM e i familiari è fondamentale grazie alla rete che si crea, parallela a quella ufficiale, dove anche domande che non sono rivolte ai sanitari per "pudore", trovano risposte perché comprese e vissute. *"Il conforto l'ho trovato nel confronto con altri pazienti. Puoi spiegare ma non possono capire il dolore. Il peso della sedia è tanto"* (17Pz, f).

La quotidianità, in ospedale si colora anche di momenti piacevoli come la condivisione di cibo, musica, passeggiate, bere un caffè al bar e fare lunghe chiacchierate: *"La mia camera è la camera del buon viso tutti vengono là a mangiare e a far del casino fino a sera tardi"* (5pPz, m) *"A Montecatone s'instaura un clima goliardico e ti senti parte di una comunità. Se ti mandano a casa perdi questa comunità che sostiene"* (18Pz, f).

Anche sentimenti di disagio possono essere superati grazie a rapporti positivi “Le prime volte che mi lavavano provavo vergogna e imbarazzo. Non volevo che me lo facesse un uomo (...) Quando siamo andati a fare una gita e mi sono sporcata e non riuscivo a fare il cateterismo è intervenuto un infermiere maschio. Non voglio fare nomi ma *una statua gliela farei tutta, tutta*. Mi sono messa a piangere davanti a lui. Guardandomi, mi fa perché sono un uomo? Io piangevo e ridevo”(2Pz, f). Fare una statua è un atto di gratitudine. Si commissionano statue a persone rilevanti, significative: è un riconoscimento per qualcosa di importante che si è ricevuto. Si riconoscono relazioni significative: “Ci sono 2/3 infermiere che hanno *un cuore come una casa*” (17Pz, f). Qui abbiamo due immagini, la casa e il cuore, che rappresentano luoghi intimi e profondi della persona. La casa per Bachelard è lo spazio della vita quotidiana, luogo della tranquillità e della pace, dell’intimità e della sicurezza (Bachelard 1975). L’immagine del cuore, sede dei sentimenti, delle emozioni, delle attenzioni, dell’affetto, della generosità, associata a quella della casa ci dice che c’è stato un interessamento profondo e vero verso chi sta male e chiede aiuto, per sostenere, indicare un cammino, recare speranza. Queste parole di gratitudine sono importanti per i curanti.

Durante il ricovero per i caregiver il supporto emozionale da parte degli altri familiari è importante:

“Mi confortava l’*aggregazione* con le altre madri”(17C, f).

“G, 87 anni, è stata la mia *ancora*, mi chiamava la mia bambina e *io mi sentivo abbracciata da queste parole*. E’ stata la persona giusta al momento giusto” (22C, f).

I curanti talvolta esprimono anche amarezza per il mancato riconoscimento professionale.

“Per loro siamo delle *pezze da piedi*”(10PR, f).

“Noi non dobbiamo essere amici con i figli e non dobbiamo essere amici con i pazienti(...) *Noi siamo i tempi della ragione, i tempi burocratici*” (4Pr, f).

Malgrado le difficoltà, la forza che sostiene i professionisti deriva dalla scelta professionale.

“Questo è il posto più gratificante; mi sono innamorata di questo posto proprio per le gratificazioni che avevo dai pazienti. La soddisfazione di vedere un *paziente tetra* che mangia da solo. Qui è *una palestra di vita* per me.” (13Pr, f).

**Il rientro a casa e nella quotidianità.** Pur se preparati negli ultimi periodi di permanenza in ospedale, questo è un momento molto critico per le PLM e caregiver.

Fig. 3 Il linguaggio metaforico nella quotidianità



Il 36% delle PLM condivide il sentimento di paura e smarrimento; nella stessa percentuale del 36% si sente rassicurato e quindi pronto ad affrontare il rientro a casa, il 28% esprime preoccupazione

I cambiamenti sopraggiunti nel fisico, nella mente e nel cuore mettono a dura prova la persona che deve affrontare un ambiente (familiare, sociale, lavorativo) divenuto spesso estraneo. Si sentono abbandonati: chi aveva cura di loro non c'è più, non c'è più la rete degli amici a sostenerli.

Le metafore comunicano un senso di smarrimento e di paura e solitudine.

“Quando sono tornato a casa *mi sono trovato il buio*” (25Pz,m).

“Ero uscito da un ambiente protettivo, *era come se mi trovassi in una foresta*” (10Pz, m).

“A casa i rapporti sono continuati, però non tutti. Ho preferito non stare con gente come me, volevo stare con gente normale. Altri stanno bene solo con *persone con sedia*” (17Pz, f).

Per sopravvivere e abitare il mondo c'è bisogno per alcuni di mettersi una maschera:

“Quando ci sono le persone davanti fai finta di sorridere perché alla fine se stai serio dicono stai sempre serio. Ridi, *indossi una maschera* e ridi. Infatti non è un caso che le mie poesie si chiamano maschera” (16Pz, m).

Nelle narrazioni delle PLM emerge in modo dominante una metafora che è una sintesi della nuova condizione della persona: “*la sedia*”<sup>7</sup> che rappresenta l’esito della patologia ma anche la nuova identità. Possiamo pensare che essa si sia strutturata durante il percorso di cura, poi nei contesti formali e informali frequentati dalle PLM dopo essere rientrati a casa, toccando profondamente il personale sistema di valori e credenze. A questo proposito dobbiamo evidenziare alcuni rischi della metafora come dichiara la Sontag in un suo studio,: le metafore possono avere come conseguenza negativa la paura, lo stigma, e la mitizzazione di alcune terapie. Così come il loro uso sociale è profondamente radicato nel linguaggio sociale. (Sontag1979,1989). La sedia per le PLM è un ausilio, un mezzo che facilita la vita quotidiana. La persona non è un oggetto, non è l’esito di una malattia.

Nelle metafore utilizzate prevalentemente dai caregiver, ma anche da alcune PLM, si può rintracciare un paradigma metaforico coerente: quotidianità/guerra. Diverse espressioni linguistiche hanno alla radice un preciso modo di comprendere e fare esperienza di specifici eventi, in questo caso la quotidianità, per analogia con altri eventi, le guerre. E’ la metafora che costruisce l’analogia sulla base di una somiglianza percepita tra i domini guerra/quotidianità. Questo a conferma della tesi di Lakoff per cui la metafora è una “figura del pensiero”.

Le espressioni che seguono sono tutte realizzazioni di una stessa metafora che identifica la quotidianità con conflitti armati:

“Il rientro a casa per quanto riguardano le cure è stato un *disastro* completo. *E’ una lotta continua*” (17Pz, f).

“Alla fine con un’altra fisiatra mi hanno dato un’altra carrozzina. Però *combattevo* per arrivare a quella giusta” (25Pz, m).

---

<sup>7</sup> Le persone mielolese usano la parola sedia invece di sedia a rotelle.

“Il quotidiano nessuno lo sa. Il *quotidiano è un massacro*” (4C, m).

*E’ una bomba che esplode e le schegge vanno a configgersi nel cuore di tutti* (1C, f).

“*L’assistenza a casa è stata un disastro. A. ha avuto problemi con l’intestino e non sapevamo a chi rivolgerci. I medici di base per quanto sanno, non sanno.*” (17C, f).

“*Noi siamo in guerra coi servizi sociali.*” (25C, f).

Le metafore belliche (“*massacro*”, “*guerra*”, “*combattere*”, “*disastro*”) che ritroviamo in letteratura si riferiscono alla lotta che ingaggiano malati e curanti per combattere la malattia. Nel caso delle PLM le metafore belliche sono utilizzate per descrivere le molte “battaglie” che le PLM e caregiver affrontano nel quotidiano come la frammentazione e la lentezza delle risposte del sistema socio-sanitario, la burocrazia, le barriere fisiche e culturali.

Lo stress accompagna la quotidianità del caregiver, che passa da una situazione in cui era di supporto mentre i protagonisti nella cura e nell’assistenza erano altri, ad una situazione in cui si trova a dover conciliare i bisogni di assistenza della PLM con i bisogni degli altri componenti della famiglia, a mantenere la rete sociale per evitare l’isolamento, oltre che affrontare diversi tipi di barriere non solo fisiche, ma anche burocratiche, culturali, di accesso ai servizi.

Molto efficace è la metafora dell’*ottovolante*, utilizzata da un caregiver per esprimere la quotidianità, piena di salite faticose, di cadute libere, di sospensioni, di svolte che se non sono ben gestite fanno deragliare.

Per questo, come sottolinea un altro caregiver, “*Ci vuole una valvola, sono una pentola a pressione*” (4C, m).

Possiamo ipotizzare che la pentola, di cui parla il caregiver, sia il contenitore delle emozioni, delle responsabilità, dei sensi di colpa, delle fatiche e la valvola sia la voce che materializza la ricerca di aiuto, di soluzioni. In questo caso il caregiver ha trovato una strategia positiva, lo sport, per abbassare le pressioni quotidiane e per rinnovare energie positive.

***Lo spazio riservato al futuro.*** Quanto spazio si dà al domani nelle narrazioni? Nelle PLM prevale il sentimento della paura per l’invecchiamento, l’ulteriore perdita di autonomia; non manca tuttavia

la progettualità e l'apertura alla speranza. Per alcuni è possibile trasformare un evento doloroso in un processo di apprendimento e di crescita. Le metafore ci raccontano alcuni di questi cambiamenti guardando in modo positivo il domani: *“il muro è dietro”* o *“l'araba fenice”* che dalle ceneri può risorgere, la malattia come occasione per *“aprire i cassetti della memoria”*, la malattia *“è un limite ma anche una prospettiva”*, *“è un percorso di formazione, di apprendimento”*.

Per i caregiver invece il carico assistenziale ed emotivo è così pesante che per molti il futuro è annientato dal presente: *“Il domani non lo voglio pensare, mi fa paura. Il mio mantra è qui e ora”* (9C, f).

## **6. CONCLUSIONI: LE METAFORE CURANO?**

Quando alla fine di un percorso di cura non c'è la guarigione, come per le PLM, l'unica strada praticabile è la miglior cura, che si esprime in: alta professionalità, tecnologie avanzate, ambiente accogliente, relazioni di fiducia, parole gentili, rispettose, che curano, sostengono e danno speranza. La storia del malato è l'elemento che va valutato quando si deve decidere quale terapia e quale trattamento prescrivere alla persona: il modo con cui la PLM integrerà nella sua storia di vita la narrazione dei curanti può giocare un ruolo rilevante anche nei confronti del percorso terapeutico che dovrà intraprendere.

I curanti, PLM, caregiver, durante tutto il percorso, quotidianamente comunicano. Nelle narrazioni le metafore entrano ed escono dal linguaggio, esprimendo significati di difficile delimitazione, o concetti sfuggenti, oltre a sentimenti ed emozioni. Potremmo dire che è importante in ogni fase del percorso di cura rintracciare nel linguaggio utilizzato dalle PLM e caregiver le metafore per dividerne il significato e farle evolvere in immagini rasserenanti per fornire informazioni e pratiche utili e non lasciarli soli.

Ci sono in particolare due momenti, la diagnosi e la dimissione da presidiare perché particolarmente critici: elaborare una diagnosi di mielolesione, infatti, richiede tempi lunghi e necessita di accompagnamento; per la dimissione è indispensabile una rete di sostegno nel contesto

di vita delle persone per far fronte ai molteplici problemi della quotidianità perché i tempi burocratici non coincidono coi tempi della loro vita.

Nell'accompagnare e sostenere le PLM e i caregiver in questi momenti in cui devono affrontare grandi cambiamenti e trovare una nuova posizione nel mondo porre attenzione alle metafore significa per il curante entrare nelle storie assumendo, a sua volta, un registro narrativo per dare svolgimento al racconto frammentario di chi è in cammino e ha bisogno di punti di riferimento e parole di speranza.

Allora le metafore curano? Se per cura intendiamo anche entrare in contatto con il mondo interiore della PLM e del *caregiver* e migliorare la comunicazione, possiamo dire che aiutano. Un punto di forza delle metafore consiste nel costruire un senso sugli episodi difficili, superare il muro linguistico al fine di svelare e dar voce a paure, fatica ed emozioni. Con un'immagine la persona ci fornisce informazioni su ciò che vive e dà senso alla sua esperienza, che potrebbe altrimenti rimanere inespressa.

Consapevoli anche che il linguaggio metaforico rappresenta un'ulteriore risorsa per i professionisti a integrazione del loro bagaglio tecnico auspichiamo che l'utilizzo della narrazione e delle metafore in essa contenute determini un cambiamento di paradigma nel mondo della cura, che passi da quello biomedico a quello bio-psico-sociale-medico. Le narrazioni di malattia infatti possono costituire un creativo ponte in grado di collegare la comprensione scientifica che i medici elaborano intorno alle malattie dei loro pazienti e i sentimenti che questi ultimi sperimentano a partire dalla propria esperienza (Kleinman 1988).

Interrogare una metafora, che va sempre utilizzata con cautela, significa essere aperti all'incertezza. Significa *conversare con la situazione* (Schön 1993, 2006), cioè calarsi nella situazione problematica e rimanere aperti alla risposta "impertinente" della situazione. Pensiamo che l'approfondimento di queste tematiche possa costituire un apporto significativo a chiarire le capacità di cura delle narrazioni valorizzando e mettendo al centro della cura l'esperienza e il



vissuto del malato. Le immagini metaforiche permettono di accedere ad un mondo inaccessibile, spesso angoscioso, ma anche creativo e vitale a cui i curanti devono porre attenzione e valorizzare nella comunicazione. Ai curanti attenti e conoscitori profondi delle storie dei propri malati il compito di rielaborare e far evolvere l'irrapresentabile in informazioni e riconnettere vita, malattia e cura.

Bisogna onorare le storie delle persone malate, dice la Charon (Charon 2006), ciò significa rendere un tributo al vissuto del malato dando attenzione e concedendo i giusti spazi e appropriati tempi di ascolto e riflessione. In questa relazione si creano le condizioni perché le “cose umane” e le “cose mediche” s'incontrino in una narrazione di cui sono protagonisti tanto chi cura e chi è curato, e che pertanto può divenire la migliore storia possibile di malattia.



## Bibliografia

- Bachelard G. (1957). *La poétique de l'espace, traduzione italiana 1975. La poetica dello spazio*, Bari, Edizioni Dedalo.
- Byron J. Good, (1999) *Narrare la malattia: lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente* Edizioni Di Comunità, Torino
- Banks J.A, Au H.K., et al. (2007). *Learning in and out of school in diverse environments. Life-long, life-wilde, life-deep*. Seattle: The LIFE Center and the Centre for Multicultural Education, Univerity of Washington.
- Barker P.(1985). *Using metaphors in Psychotherapy* Brunner/Mazel INC, New York.
- Bateson G. & Bateson M.C. (1889). *Dove gli angeli esitano. Verso un'epistemologia del sacro*. Milano, Adelphi.
- Black M.,(1962). *Models and Metaphors. Studies in Language and Philosophy*, Cornell U.P. Ithaca-London (NJ) (trad. it. 1983 - Modelli Archetipi Metafore, Pratiche, Parma).
- Borgna, E. (2014). *La fragilità che è in noi*. Torino, Einaudi
- Bury M.(1982). *Chronic Illness as Biographical Disruption*, Sociology of Health and Illness, vol. 4, n. 2.
- Bruner J.S. (2003). *La mente a più dimensioni*. Laterza, Bari.
- Charon R. (2006). *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. New York.
- Couleahan J. (1997). *Empathy, passion, imagination: A medical tryptich*. In Journal of Medical Humanities.
- Dorati M. (1996). *Aristotele, Retorica*, Mondadori, Milano.
- Edelman G.M. (2006). *Second nature. Brain science and human knowledge*. New Haven-London: Yale University Press.
- Kleinmann A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the humana condition*, New York, Basic Books.

- Lakoff G., Johnson M. (1980). *Metaphors we live by*, University of Chicago, Chicago trad. it. *Metafora e vita quotidiana*. (2004) Bompiani, Milano.
- Lankton, *Foreword*, in R. Battino (Ed. 2002). *Metaphoria. Metaphor and guided metaphor for psychotherapy and healing*. Crown House, Williston.
- Paduano G., (1998). *Aristotele, Poetica*. Laterza, Roma-Bari.
- Ricoeur P. (1975). *La metafora viva*. Jaca Book, Milano.
- Schön D.A. (1993). *Il professionista riflessivo*. Bari, Edizioni Dedalo.
- Schön D.A. (2006). *Formare il professionista riflessivo. Per una nuova prospettiva della formazione e dell'apprendimento nelle professioni*. Milano, FrancoAngeli.
- Sontag S. (1979). *Malattia come Metafora. AIDS e cancro*, trad. it. Einaudi, Torino
- Sontag S. (1989). *L'AIDS e le sue metafore*. trad. it. Einaudi, Torino.