

nera del mondo civilizzato. Non si spiega, infatti, perché il Professor Terrace dichiarò improvvisamente fallito l'esperimento, affermando che lo scimpanzé non è in grado di apprendere il linguaggio umano; perché afferma che Nim utilizza i segni appresi unicamente per ottenere ciò che vuole, come una macchina, come Chomsky da buon neocartesiano pensava? Eppure palpabili sono i progressi di Nim, sfruttati da ricercatori che sfidano la natura a tal punto da tradirla. E farle male. Dimostrare che il linguaggio è una prerogativa della specie umana, vale la vita di un altro essere vivente? Tra l'altro, dopo che i risultati dei vari esperimenti su Washoe avevano già dimostrato che gli scimpanzé possono comunicare con il linguaggio dei segni (estendendo ad esempio un segno a situazioni completamente nuove rispetto a quelle in cui il segno era stato appreso, come nel caso del segno "aprire", dimostrando così di fare un uso denotativo delle parole)? Crederci animali pensanti ci viene scontato, ma non è del tutto così. L'unica prova che abbiamo d'altronde è il comportamento e come sappiamo anche le scimmie possono comportarsi come noi, se messe nelle condizioni per poterlo fare. Se solo allora l'esperimento fosse stato condotto con metodo e Terrace non avesse chiuso il progetto dando inizio a un vero e proprio calvario, forse Nim non si sarebbe ritrovato sospeso tra due mondi senza appartenere a nessuno dei due e senza che questo sacrificio portasse effettivi benefici. Anche dietro le più promettenti ambizioni scientifiche possono nascondersi i moventi più bassi e biechi che, parafrasando Nietzsche, qui potremmo definire "ominidi troppo ominidi". Perché gli stessi assistenti che hanno conosciuto Nim, sostengono che sapesse "parlare" in maniera chiara e precisa e che se i risultati non fossero stati viziati dalla degenerazione e da interpretazioni troppo volubili, col tempo chiunque se ne sarebbe accorto. Quello di Nim sarebbe potuto essere uno dei terremoti della comunità scientifica per anni rinchiusa nella gabbia dell'innatismo linguistico, della grammatica universale come base dei processi di produzione, comprensione e apprendimento del linguaggio, del rifiuto antropocentrico di una prospettiva gradualista e continuista che sostiene la tesi dell'origine del linguaggio legata ai sistemi di elaborazione che consentono di "agire nel mondo, agire sul mondo" e che è dunque la pragmatica, o ancor meglio il *grasping*, l'ancoraggio al mondo, la comprensione dell'obiettivo verso cui un determinato atto o gesto è teso, il ponte di passaggio dalla comunicazione animale alle capacità verbali umane. Il progetto Nim potrà anche essere fallito, di certo però ha un valore simbolico oltre che scientifico importantissimo: l'aspetto più importante degli studi sul linguaggio gestuale degli scimpanzé riguarda l'origine gestuale del linguaggio umano, cioè la possibilità che dal linguaggio dei gesti sia scaturito quello parlato. Cosa accadrebbe se domani scopriremmo di non essere le creature superiori che abbiamo sempre creduto di essere? È importante valutare con una mente lucida perché altrimenti sarà impossibile spiegare e capire la sensibilità che Nim dimostra di avere, la capacità di provare sentimenti, di riconoscere un vero amico da chi invece lo ha abbandonato, la capacità persino di perdonare.

"Gli scimpanzé perdonano" si dice alla fine del film. Ma quando arriverà il momento in cui l'uomo non avrà più nulla da farsi perdonare?

*Alessandra Salvatori*

*...ed eventi*

### *A Narrative Future for Health Care*

(Londra 19-21 giugno 2013)

Si è svolto al King's College di Londra dal 19 al 21 giugno 2013 un convegno dal titolo *A Narrative Future for Health Care*, una delle più importanti conferenze internazionali sul tema della narrazione in medicina, cui hanno partecipato centinaia di persone provenienti da tutto il mondo. Nel King's Guy's Hospital Campus studiosi di scienze umane, scienze sociali, professionisti sanitari, ma anche esponenti del mondo della letteratura e delle arti, per tre intense giornate si sono confrontati sulle differenti modalità narrative di pensare la salute, la malattia e la cura oggi.

Il convegno è stato impeccabilmente organizzato dal Centre for the Humanities and Health del King's

College di Londra, in collaborazione con la Columbia University di New York, sotto la supervisione di Rita Charon e Brian Hurwitz, considerati i padri fondatori della cosiddetta Medicina narrativa. Il congresso, che ha avuto una forte impronta multidisciplinare, è stato anche l'occasione per il lancio ufficiale di una rete internazionale quale punto di incontro e di discussione per studiosi ed esperti di questo nuovo ambito disciplinare, che propone nuovi approcci per recuperare la soggettività del paziente nella pratica medica. Già nel 1998, Greenhalgh e Hurwitz sottolineano l'importanza delle narrazioni nell'interazione medico-paziente, affermando che «la narrazione fornisce un senso, un contesto, una prospettiva della condizione del paziente. Definisce come, perché e in quale modo lui o lei è malato. Offre, in breve, una possibilità di conoscenza che non può essere raggiunta con altri mezzi» (T. Greenhalgh/B. Hurwitz, *Why study narrative?* in «British Medical Journal», 1999, n. 318, pp. 48-50). A partire da questi studi a metà degli anni Novanta nasce la cosiddetta Medicina narrativa, ad opera della dott.ssa Rita Charon della Facoltà di Medicina della Columbia University di New York che così spiega: «ho usato per la prima volta il termine Medicina narrativa nel 2000 per fare riferimento a una pratica clinica fortificata dalla competenza narrativa, la capacità di riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare le storie di malattia e lasciarsi commuovere da esse. Semplicemente, è la medicina praticata da qualcuno che sa cosa fare con le storie» (R. Charon, *What to do With Stories. The Science of Narrative Medicine*, in «Canadian Family Physician», 2007, vol. 53, n. 8, pp. 1265-1267).

Fitto è stato il programma degli incontri. Le tradizionali sessioni in seduta plenaria sono state affidate a grandi nomi della Medicina narrativa e alle loro lezioni magistrali, alcune presentate come vere e proprie «storie», con poche slide, molte immagini e video, quasi ad indicare la complessità del tema trattato. Le narrazioni, infatti, per loro stessa natura, rappresentando la storia (di malattia) di quel singolo essere umano unico e irripetibile, difficilmente si lasciano racchiudere in concetti predefiniti e validi una volta per tutte, piuttosto è necessario che le storie si mostrino da sole nella loro complessità. Accanto agli esperti del mondo accademico, tra i relatori invitati, sono comparsi anche esponenti del mondo delle arti e della letteratura che hanno proposto letture di poesie, brani tratti da romanzi che affrontano storie di malattia, proiezioni di immagini e video. Oltre alle sette lezioni magistrali, il convegno prevedeva anche una fitta programmazione di sessioni parallele, normalmente organizzate nel pomeriggio, dislocate nelle belle sale del King's Guy's Hospital e moderate da studiosi di differenti discipline quali linguisti, filosofi, sociologi, medici. Infine era possibile partecipare a workshop esperenziali sapientemente condotti da docenti della Columbia University che in alcuni laboratori di scrittura, di lettura e di arti visive hanno offerto la possibilità di sperimentare il loro approccio narrativo in sanità.

Hanno aperto i lavori nel primo pomeriggio di mercoledì 19 giugno, in un'affollata sessione plenaria, i due organizzatori del convegno, Rita Charon della Columbia University e Brian Hurwitz del King's College, ribadendo l'importanza dell'approccio narrativo in sanità: «la narrativa porta saggezza, accettazione, gioia alla sanità» ha esordito Rita Charon; Brian Hurwitz ha quindi sottolineato l'esigenza per gli studiosi delle modalità narrative in sanità di creare «uno spazio intersoggettivo di lavoro interdisciplinare».

Obiettivo dichiarato di queste giornate di lavoro era quello di prendere in prestito alcune delle tecniche e degli approcci in materia di narrazione di cui si avvalgono la letteratura, la storia, la filosofia e le discipline umanistiche in generale per fornire alla medicina un mezzo per riconoscere e comprendere il valore particolare e soggettivo della malattia in un determinato paziente, come si legge in un recente articolo di Brian Hurwitz e Rita Charon, pubblicato sulla rivista «The Lancet» qualche settimana prima del convegno (B. Hurwitz, R. Charon, *A narrative future for health care*, in «The Lancet», 2013, vol. 381). Fedeli a questo principio, gli organizzatori hanno subito dato la parola all'illustratore americano pluripremiato David Small, primo invitato a tenere una lezione magistrale. Small ha presentato a una silenziosa e attenta platea un commovente video montato con le immagini del suo graphic novel *Stitches. Ventinove Punti* (Rizzoli Lizard, Milano 2010). Il titolo si riferisce ai ventinove punti di sutura che lasciano sul collo dell'autore una vistosa cicatrice quando, appena quattordicenne, a seguito di un'operazione, gli viene recisa una corda vocale e non è più in grado di parlare. In questo modo l'artista decide di raccontare, attraverso i fumetti, la sua stessa vita, il cui protagonista assoluto è il silenzio: «Facendo la storia in silenzio – ha spiegato David Small – ho voluto che fosse il lettore a fare il lavoro che avrei dovuto fare io». L'illustratore ha poi ricordato come le norme di una buona medicina siano molto simili a quelle di una buona arte e, citando dal Vangelo apocriefo di Tommaso, ha ribadito l'importanza delle narrazioni di malattia, in quanto «se porti al di fuori ciò che è dentro di te, ciò che porterai fuori ti salverà. Se non porterai fuori ciò che è in te, ciò che non porterai fuori ti distruggerà».

Cathering Bellings, docente di *Medical Humanities* e di Bioetica presso la Northwestern University, ha

aperto la giornata di giovedì 20 giugno con un'interessante lezione in cui ha messo in evidenza la tensione che ha luogo nella medicina clinica fra due diverse fonti di autorità: quella del medico, basata sulla sua formazione, sull'esperienza professionale e sull'applicazione di prove scientifiche, e quella del paziente, basata sulla sua esperienza soggettiva di malattia. La prima nasce da regole generalizzabili, il "libro delle regole" con le parole della Belling, la seconda dal "libro della storia", cioè dalla specificità della storia che può essere narrata solo dal paziente. La Medicina narrativa considera la malattia un'esperienza soggettiva, in quanto «ogni essere umano ha dentro di sé le fonti di informazione che sono inaccessibili a chiunque altro» e la narrazione della storia di malattia – sostiene ancora la studiosa – «a dispetto della tecnologia medica rimane il più importante strumento diagnostico». Belling si è soffermata poi sulla *corporal narratology*, specificando il significato della tortura e dell'ipocondria (definita un'autotortura), arrivando a chiedere alla platea, in maniera certamente provocatoria, quale fosse la differenza fra interventi medici e torture e sostenendo che in entrambi i casi il corpo è visto come oggetto: in fondo sia i test diagnostici che le torture mirano a conoscere "la verità", per dare un nome alla malattia.

Nella stessa giornata Havi Carel, in una splendida lezione, ha fornito un'attenta analisi della malattia come "ingiustizia epistemica", a partire dal lavoro di Miranda Fricker che definisce l'ingiustizia epistemica come una forma di oppressione consistente nel denigrare o declassare la testimonianza di qualcuno a causa del pregiudizio di chi ascolta, che non solo toglie credibilità al narrante, ma lo offende in qualità di soggetto conoscente (M. Fricker, *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, Oxford University Press, Oxford 2007). La studiosa della Bristol University, applicando tale concetto alla relazione medico-paziente, ha illustrato due tipi di ingiustizia epistemica di cui i malati possono essere vittima: l'ingiustizia nella testimonianza e l'ingiustizia ermeneutica. La prima si ha quando le narrazioni dei pazienti vengono escluse dalla considerazione epistemica perché considerate sospette o cognitivamente inaffidabili, quindi liquidate come irrilevanti dai medici perché confuse, troppo emotive o giudicate come un'inutile perdita di tempo. Per esemplificare questo tipo di ingiustizia epistemica, Havi Carel riporta la testimonianza di una paziente la quale racconta che, dopo una visita ginecologica, ancora nuda con addosso solo una maglia leggera, mentre il medico le comunica che deve essere operata, pensa tra sé e sé: «sento solo bla bla presa dal panico. È molto difficile pensare senza i pantaloni. Non ho detto niente». L'ingiustizia ermeneutica, invece, ha luogo quando le interpretazioni dei pazienti, pur essendo pertinenti e ben articolate, non sono riconosciute ma subordinate all'autorità epistemica degli operatori sanitari. Secondo Havi Carel giustizia epistemica e giustizia ermeneutica impongono, al contrario, di riconoscere le testimonianze e le interpretazioni delle persone malate, includendole all'interno di una considerazione epistemica e giudicandole come pertinenti. Successivamente la studiosa si è soffermata sul concetto di privilegio epistemico, sostenendo come i professionisti della salute spesso siano visti come epistemicamente privilegiati in virtù della loro formazione e delle loro competenze. In realtà sia gli operatori sanitari che le persone malate sono epistemicamente privilegiati, ma nella relazione medico-paziente si profila una sorta di gerarchia implicita, dove solo lo stato epistemico del professionista sanitario "conta davvero". In questo senso, la malattia compromette la fiducia epistemica.

Le pratiche del sistema sanitario contemporaneo incoraggiano l'ingiustizia epistemica nel momento in cui preferiscono certi stili di testimonianze ben articolate e privilegiano i rapporti impersonali, cosicché i pazienti, afferma la studiosa, troppo spesso sono visti come "oggetti" di pratiche diagnostiche, piuttosto che come partecipanti nel percorso di cura. In conclusione Carel suggerisce l'utilizzo di un kit di strumenti fenomenologici per affrontare i vari tipi di ingiustizia epistemica attraverso una reale condivisione delle decisioni e dell'esperienza di malattia.

La lezione conclusiva del convegno è stata affidata a un gigante della narrazione, il sociologo Artur Frank, che in un intervento appassionante ha ribadito che «i professionisti della sanità hanno il dovere di amplificare le voci dei pazienti che altrimenti sarebbero difficilmente udibili e di collegarle fra loro» essendo disposti a *témoigner* ciò che viene vissuto nelle esperienze di malattia. «Quando stavo male – ha raccontato Artur Frank – avevo bisogno di medicine, ma anche di storie di altre persone che non erano facili da trovare in epoca pre-internet». In questo senso la Medicina narrativa, raccontando storie di malattia, può aiutare a esternare le paure che, come ci ha ricordato anche David Small citando dal Vangelo apocrifo di Tommaso, «se non porterai fuori ti distruggeranno».

Nelle sessioni parallele sono stati trattati molteplici argomenti. Nel panel *Approcci filosofici alla medicina narrativa* gli studiosi Lydia Feito Grande e Tomàs Domingo Moratalla, rispettivamente della Facoltà di medicina e della Facoltà di filosofia dell'Università Complutense di Madrid, hanno illustrato il significato

## L *ibri ed eventi*

della bioetica narrativa, definendola come un approccio ermeneutico di etica applicata nel campo della biomedicina. Dopo aver ribadito l'importanza degli aspetti interpretativi della narrazione come essenziali per la bioetica per promuovere i processi di mimesi ed empatia e completare la descrizione della realtà con le esperienze vissute, gli autori si sono soffermati sulla "saggezza narrativa" riferendosi a Paul Ricœur, che ha maggiormente contribuito ad una svolta narrativa in filosofia.

Nella sessione denominata *Etiche fenomenologiche* si è approfondito il concetto di Etica narrativa, per indicare come sia fondamentale per il paziente conservare il suo "diritto morale" e la sua autonomia nel ricostruire e raccontare la propria storia di malattia. La sessione *Ripensare le identità narrative*, moderata dalla stessa da Rita Charon, mi è parsa, già nella scelta del titolo del panel, come un invito rivolto agli studiosi affinché indagassero il tema dell'identità narrativa, meritevole di essere ulteriormente approfondito. La letteratura scientifica più recente in materia, infatti, mette in guardia dai pericoli di trattare le storie di malattia come narrazioni privilegiate per apprendere direttamente la soggettiva e personale esperienza del paziente. Gli ultimissimi sviluppi in materia contestano la centralità della narrazione nella costruzione dell'identità del paziente, ritenendo che l'equazione tra narrazione e soggettività personale si basi su alcuni presupposti taciti che meritano una più attenta analisi. In particolar modo, la studiosa Angela Woods, nel suo articolo *The Limits of Narrative: Provocations for the Medical Humanities* (in «Medical Humanities», 2011, n. 37/2, pp. 73-78) suggerisce la necessità di riaccendere il dibattito critico intorno a questi temi, sostenendo che non vi è ancora un accordo su che cosa sia la narrazione in medicina.

In effetti le maggiori provocazioni concernenti i limiti della Medicina narrativa sono emerse durante le sessioni parallele e non nelle sedute plenarie, fatta eccezione per Ann Jurecic che, unica fra i relatori, ha toccato un punto centrale della discussione chiedendo, in maniera provocatoria: «dovremmo mettere in discussione il racconto del vero sé?» il che può essere inteso come un ammonimento, peraltro già presente nel recente articolo di Woods, non a caso citata da Terry Tracy in una sessione denominata *Dimensioni testuali della medicina narrativa*. In questo panel l'autrice del testo *A Great Place for a Seizure* ha ragionato sulla difficoltà di applicare approcci e modelli narrativi nel caso di pazienti affetti da malattie croniche o da disabilità, confrontandosi anche con la studiosa Maria Vaccarella del King's College, che invece si è concentrata sul contributo che l'approccio sociolinguistico può fornire allo sviluppo della pratica della Medicina narrativa.

Un pressante invito sembrava rimanere sotteso, restando talvolta solo timidamente accennato qua e là quasi fosse soltanto una debole eco che risuonava fra le stanze del King's Guy's Hospital Campus nei tre giorni intensi di confronto: la necessità di fornire un supporto teorico alla letteratura scientifica sulla Medicina narrativa, con particolare riferimento ai fondamenti filosofici della narrazione di sé e dell'identità in rapporto alle narrazioni di malattia.

*Giovanna Frongia*