

Persona e malattia

Che ci faccio qui? (Bruce Chatwin)

Josè Mannu

ALLORA...Che ci faccio qui? Parliamone insieme

- ▶ Libero un po' di ossitocina.....
- ▶ Faccio parte di un gruppo.....
- ▶ Mi sento importante.....
- ▶ Non ho nulla da fare.....
- ▶ Esorcizzo le malattie.....
- ▶ Faccio due chiacchiere.....
- ▶ Aiuto qualcuno.....
- ▶ Mi sento utile.....
- ▶ Altro.....



Il nuovo millennio: Dall'indennizzo alle capacità

Alla fine dello scorso secolo, si è assistito, per opera di **Amartya Sen** e di **Martha Nussbaum** (un economista e una filosofa) a un graduale mutamento del paradigma culturale dominante che ha spostato l'attenzione dalla **teoria dell'indennizzo**, inteso come risarcimento per tutti quelli che sono incorsi in qualche rischio, alla **teoria della capacità**.





La follia come possessione o maledizione: emarginazione nella Bibbia e nel mito

.... quelle parole si adempirono su Nabucodonosor: fu cacciato di mezzo agli uomini, iniziò a mangiare erba proprio come i tori, il suo corpo fu bagnato dalla rugiada del cielo, i suoi capelli crebbero come le penne delle aquile e le sue unghie come gli artigli degli uccelli.



“... Suibhne fissò lo sguardo in alto, e subito una furia bellicosa e una tenebrosità, uno smarrimento dei sensi, un delirio, un andirivieni e un’irrequietudine, un turbamento e un’instabilità lo pervasero, un odio per ogni luogo in cui stava e un amore per ogni luogo che non aveva ancora raggiunto; le sue dita furono percorse da un fremito, le sue gambe vacillarono, il suo cuore palpò più celermente, i suoi sensi furono soggiogati, la sua vista offuscata, le sue armi caddero nude dalle sue mani, ed egli, per effetto della maledizione di Ronan, scomparve alla maniera di qualsiasi uccello nell’aria, in preda a una pazzia e a un magico delirio”

ITALO CALVINO
IL BARONE RAMPANTE



GIULIO EINAUDI EDITORE

Il barone rampante di Italo Calvino riprende l'allontanamento della persona dal mondo dei «normali» per vivere sugli alberi:

«che Cosimo fosse matto, a Ombrosa s'era detto sempre, fin da quando a dodici anni era salito sugli alberi rifiutandosi di scendere. Ma in seguito, come succede, questa sua follia era stata accettata da tutti, e non parlo solo della fissazione di vivere lassù, ma delle varie stranezze del suo carattere, e nessuno lo considerava altrimenti che un originale»

I miti mediterranei

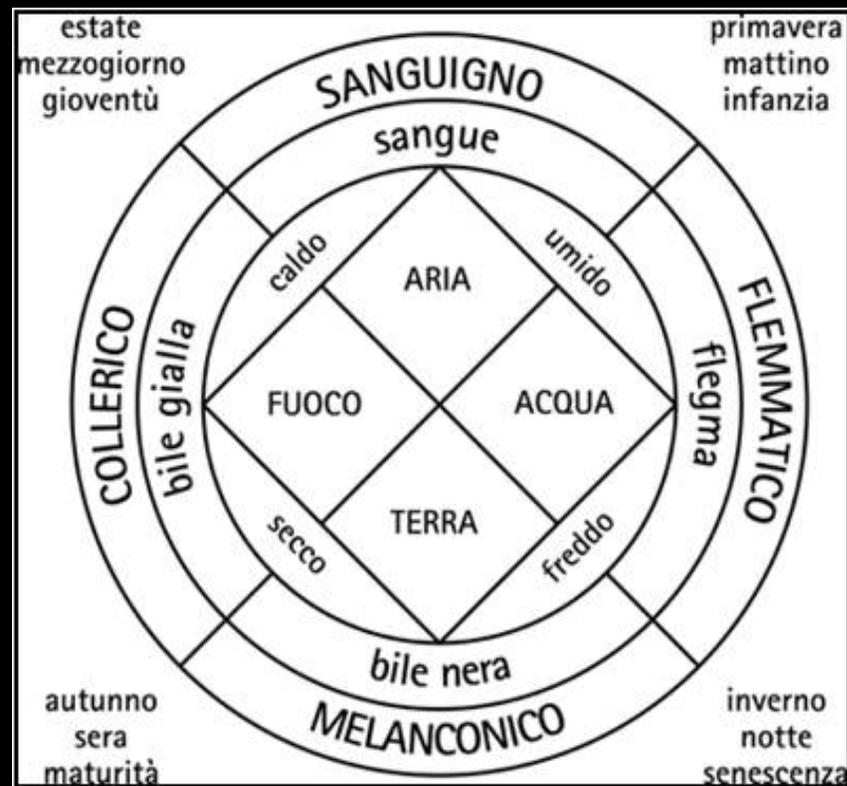
- Nel poema babilonese *Enuma Elish* il dio Marduk combatte il *disordine* e *quindi il male* portato dal dio Tiamat
- Nell'epopea di Gilgamesh l'uomo coltiva i valori positivi alla ricerca dell'immortalità ma non riesce a sfuggire al *disfacimento* e alla morte
- "L'uomo è parto del giardino (dell'Eden), oltre che della volontà creatrice di Dio. È fatto con la materia di quel luogo, tanto che ne porta il nome. Infatti si chiama Adamo perché viene da *Adamah*, che vuol dire "terra" ... Iddio crea l'uomo per tenere in vita l'Eden. Lo plasma con la stessa materia del giardino, poi gli dà un alito di vita soffiandogli nelle narici e allora la polvere di cui è fatto diventa persona"



Ordine dall'equilibrio con l'ambiente

Il corpo dell'uomo contiene del **sangue**, del **flegma**, della **bile gialla** e della **bile nera**. Ecco cosa costituisce la natura del corpo; ecco la causa della malattia o della salute. In queste condizioni, vi è salute perfetta **quando questi umori sono in giusta proporzione tra di loro** sia dal punto di vista della qualità che della quantità e quando la loro mescolanza è perfetta. Vi è malattia quando uno di questi umori, in troppo piccola o in troppo grande quantità, si isola nel corpo invece di rimanere mescolato a tutti gli altri.

(Polibio, Sulla natura dell'uomo, Kos, ca. 410 a.C.)



Berretto verde: dalla follia alla bancarotta

- Pasquier, nelle sue ricerche sulla storia di Francia scrive :”Colui che fa cessione di beni è **divenuto povero per la sua pazzia** ed è costretto a portare il **berretto verde**. La pena del berretto verde per i bancarottieri passò dall’Italia alla Francia al finire del secolo XVI ma fu come abolita all’inizio del XVIII. Questo segno di infamia assoggettava a tenere un berretto verde mostrando il quale s’impediva l’esecuzione dei decreti di arresto personale; ma se quel tale era trovato senza berretto poteva essere carcerato”

Il Medio Evo

- ▣ nel medio evo per la cura dei pellegrini che si recavano nei luoghi santi compaiono nuovi luoghi di cura. Inizialmente si chiamavano “pellegrinai”. Così come nella Grecia i templi di Asclepio erano luoghi di cura, nel medio evo i locali erano costruiti sul modello delle chiese.
- ▣ L'accoglienza è quindi alla base dello sviluppo «scientifico» della medicina. Purtroppo lo sviluppo delle specializzazioni ha di fatto messo da parte la matrice da cui si è sviluppata la scienza medica.
- ▣ Oggi la «medicina narrativa» cerca di recuperare la relazione perduta....



La “follia parziale” di Don Chisciotte: 1605

- Tolte le stupidaggini che il buon gentiluomo dice per quanto riguarda la sua mania, **se invece gli si parla d'altro**, ne ragiona con argomenti giustissimi e mostra di avere in ogni cosa un'intelligenza chiara e equilibrata, di modo che, a non toccarlo nella sua cavalleria, nessuno direbbe che non sia un cervello sanissimo

Diceva che il Cid Ruy Díaz era stato ottimo cavaliere, ma che non ci aveva che vedere col Cavaliere dall'Ardente Spada, il quale soltanto con un rovescione aveva spaccato in mezzo due fieri e spropositati giganti...





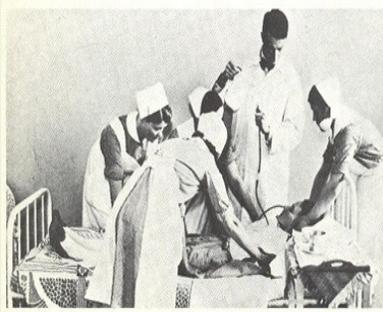
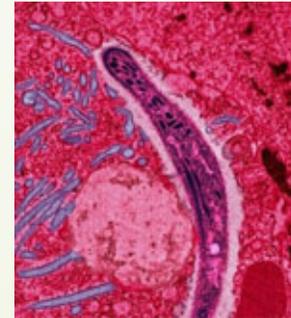
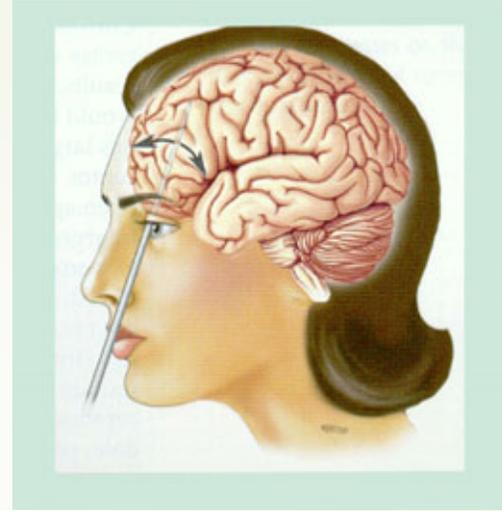
La fantasia alla base del delirio

«mentre andavo a scuola con la testa che mi pulsava per il poco che avevo dormito, continuavo a pensare che da bambina avevo paura dei mostri. Quando ero piccola lo sapevo che i mostri non erano veri. Ma sapevo anche che le cose che non erano vere potevano farmi del male. Sapevo che le cose inventate sono importanti e possono ucciderti. Mi sentivo di nuovo così dopo aver letto le storie di Daisy, come se qualcosa di invisibile fosse venuto a prendermi per portarmi via» (John Green – «Tartarughe all'Infinito»)

separazione e diagnosi

- Se proviamo a considerare cosa i luoghi del ricovero (Manicomio, Comunità, Ospedale) hanno costruito abbiamo:

 - Terapia come separazione dal contesto di vita
 - Trattamento morale come educazione alla cura
 - Descrizioni psicopatologiche prevalenti sulle prassi: nei manicomi nascono le prime grandi diagnosi psicopatologiche con il neologismo *schizofrenia* (prima descritta come *demenza precoce*) e con la psicosi maniaco depressiva
 - Descrizioni della persona centrate sull'organo che prevale sulla persona (pars pro toto): epatico, psichiatrico ecc.





RILEGGERE GLI EVENTI

Re Salomone

- ▶ Di fronte a re Salomone due donne che pretendevano, entrambe, di essere madri di un bambino ancora in fasce. Portate una spada, disse il re, tagliate il piccolo in due parti e consegnatele a ciascuna di loro. Quindi, di fronte alla supplica di una delle due donne affinché lasciasse il bimbo alla rivale, sentenziò: «E' lei la madre, consegnatele suo figlio».
- ▶ Nella vicenda di Salomone e le due donne **non è interessante osservare l'amore della madre che rinuncia al proprio figlio pur di vederlo vivo ma è capire perché l'altra accetterebbe di dividere il bambino**. Questo consente di analizzare il **lutto** dell'altra madre (quella che ha perso il bambino) e l'**invidia** verso colei che invece aveva ancora il proprio figlio, **invidia che si trasforma** in invocazione di pseudo-giustizia (la divisione del bambino).





Salute e malattia

- Quando si parla di salute e di malattia si è culturalmente determinati ad accettare un'ovvia, netta separazione fra questi opposti, con la stessa naturalezza con cui si dice "piove" o "c'è il sole"
- L'assolutizzazione degli opposti (uno in positivo e l'altro in negativo) impedisce ogni segno di relazione fra l'uno e l'altro, negando quindi un rapporto dialettico che renda la **malattia una fase della vita**
- Teniamo conto tuttavia che **spesso la salute rappresenta un elemento identitario della persona**: nell'Iliade Aiace quando rinsavisce dalla sua follia non accetta una identità che può comprendere anche la malattia e si suicida.
- Quindi occorre un «buon» lavoro di relazione per «introdurre» nell'identità della persona anche la malattia



Il cambiamento



- ▶ *La notizia mi gettò nel panico più totale. Di paura erano permeati i pensieri che si affollavano nella mia mente, man mano che pensavo a come sarebbe stata la mia esistenza dopo l'intervento, a quanto sarebbero cambiate le mie abitudini, i miei ritmi e soprattutto l'equilibrio che ero tanto faticosamente riuscito a crearmi ...*
- ▶ Parla poi delle amicizie che lo legano ad altre persone dializzate, del timore di perdere e il contatto con quella realtà che era sua per entrare in un mondo che non conosce più.
- ▶ **Il cambiamento non è così facile da accettare.** Aiutare a trovare una identità nuova è un aiuto importante.

Nuovi termini, nuove osservazioni

- La separazione tra sano e malato trova nel nazismo la sua più drastica separazione: da una parte estrema cura delle persone di razza ariana (oggi si direbbe attenzione al fitness) ed eliminazione della persona malata (prima le persone con ritardo mentale, poi i *matti*, poi i Rom poi l'olocausto).
- La proposta è di provare a sostituire *disabilità* con “livelli di attività” e *handicap* con “livelli di partecipazione” iniziamo a considerare la persona “nelle sue capacità” e non nelle sue “mancanze” mettendoci dentro il contesto come parte integrante di quelle capacità o mancanze
- «Se il paziente che muore di cancro alla prostata vi riporta alla mente vostro nonno che è morto l'estate scorsa dello stesso male e ogni volta che visitate quel paziente vi commuovete pensando a vostro nonno, questo va scritto da qualche parte o va condiviso»

La medicina narrativa
strumento trasversale
di azione, compliance
e empowerment

Martina Bongiovanni, Pina Travagliante
(a cura di)

FrancoAngeli



.... Ivan Il'ic guarda la moglie

L'atteggiamento di lei verso di lui e verso la sua malattia è sempre il medesimo. Come il dottore con i suoi ammalati ha preso un atteggiamento che ormai non si può più levare di dosso, così lei con lui: che lui non fa non so cosa, che invece dovrebbe fare, **che la colpa è tutta sua** ...

«Eccolo lì, non da retta a nessuno! Non prende le medicine a tempo, ma specialmente si corica in una posizione che per forza gli deve far male: coi piedi per aria»

«**Voi ammalati siete sempre così**» dice il dottore

....

*Il biasimo, il disprezzo, la vergogna: spesso
termini definitivi della malattia*



Ascoltare...

- Persona/Paziente: volevo parlare con un medico ma lui non mi ascoltava
- Persona/Volontario: Quindi è una combinazione: voler parlare e non sentirsi ascoltato (ascolto riflessivo semplice)
- Persona/Paziente: Sì, è quello che penso sia successo
- Persona/Volontario: Ed è una delle cose più importanti per la cura (ascolto riflessivo) In che modo potrebbe farsi ascoltare? (domanda aperta)
- Persona/Paziente: Beh, potrei dirlo a un operatore più disponibile ad ascoltarmi
- Persona/Volontario: Questo la farebbe sentire meglio (ascolto riflessivo complesso)
- Persona/Paziente: Ma io voglio che il medico mi ascolti
- Persona/Volontario: Cercheremo insieme di convincere il medico ad ascoltarla (proposta di azione alternativa e alleanza)



che domande stiamo facendo?

1. **domande chiuse** (necessarie se abbiamo bisogno di un dato preciso)
2. **domande aperte** (sono più narrative di quelle chiuse ma possono risultare eccessivamente ampie)
3. **domande «sospese»:** permettono alla persona di aggiungere informazioni
4. **domande ad alternative multiple:** formulate per produrre diverse alternative (vuole usare omeopatici associandoli o sostituirli?)
5. **domande multiple concatenate:** seguono il filo logico dell'operatore, come seguire uno schema preordinato
6. **domande lineari:** vedono i fatti collegati fra loro
7. **domande di approfondimento:** selezionano un punto
8. **domande riflessive:** attivano la riflessione (aspettative, contesti, punti di vista)
9. **domande circolari** (mettono insieme azioni e richieste in modo inabituale)

➡ **Viene il mal di testa a pensarci?**

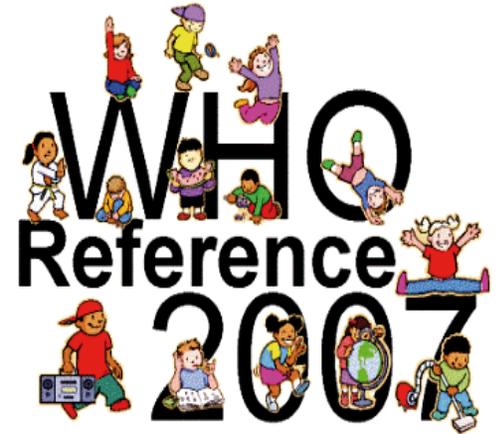


Dove si nasconde la persona?

- Nella sua **storia**
- Nel senso di **appartenenza** alla propria comunità e un senso positivo della propria identità”
- Nella **possibilità** di una costruzione della propria vita nonostante o all’interno dei limiti imposti dalla propria condizione:
 - **Nei sogni - desideri**
 - Nelle attività del cervello, le cui strutture e funzioni sono direttamente influenzate dalle **esperienze interpersonali** “
 - **Nelle relazioni**
- Nel riconoscimento e rispetto dei **diritti naturali e civili**
- **Nella speranza – futuro**
- E così via.....

1. **“Uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, che non consiste soltanto nell'assenza di disturbi o infermità, ma è una condizione di armonico equilibrio funzionale, fisico o psichico dell'individuo, dinamicamente integrato nel suo ambiente naturale e sociale” (OMS 1946)**

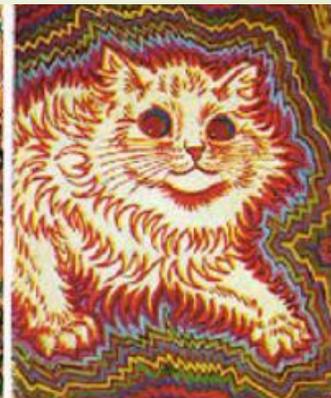
2. **“La quantità di la salute è la misura in cui un individuo o un gruppo è in grado, da un lato, di realizzare aspirazioni e soddisfare le esigenze e, dall'altro, cambiare e affrontare l'ambiente. La salute è quindi considerata come una risorsa per la vita quotidiana, non l'obiettivo del vivere; è un concetto positivo sottolineando le risorse sociali e personali, nonché le capacità fisiche “ (OMS 1986)**



MA ALLORA DOVE SI NASCONDE LA SALUTE?

Louis Wain (1903):

Un percorso di una malattia
attraverso l'arte



la continuità tra follia e comportamenti ritenuti «normali».



I LUOGHI DELL'INCONTRO

PER INCONTRARE LA PERSONA: LA SOSPENSIONE DEL GIUDIZIO

- Sospendere il giudizio significa non essere interessati alle cause di un problema ma al significato che quel problema assume per la persona
- In altre parole non è importante che noi riteniamo il problema rilevante o no
- Le cose, i problemi, gli eventi non è tanto importante spiegarli ma comprenderli
- Per ogni evento le cause sono sempre molteplici e difficilmente identificabili tutte

CHE CI FACCIAMO QUI?

- In ogni osservazione è importante il contesto: dove mi trovo? Che obiettivi ha questo contesto? Che flessibilità? Prevalgono le regole o la creatività?
- Se per esempio il contesto è custodialistico ovviamente prevalgono le regole e le persone sono valutate in funzione di esse
- Se scolastico si osservano alcune sfaccettature della persona invece di altre
- Ma la domanda che dobbiamo porci è quella dei limiti che il contesto non consente di superare pena la sua dissoluzione o la nostra espulsione

LA DIMENSIONE VARIABILE DEL CONTESTO

L'immodificabilità degli spazi, la rigidità delle forme, la presenza solo di grandi spazi (i grandi rettangoli) è stata una caratteristica del manicomio e delle strutture che centravano l'attenzione sulla separazione negando la persona

La persona vive in spazi ampi di condivisione se ha la possibilità di piccoli spazi personali

La possibilità di stare da soli favorisce la relazione e quindi la crescita della persona





Comunicare e
non comunicare

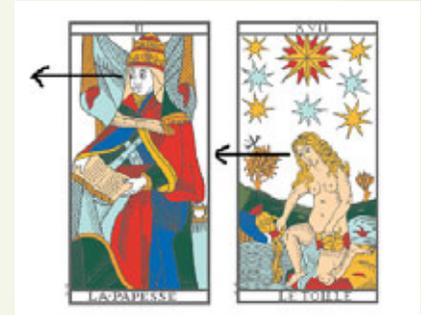


L'azione come atto comunicativo

- L'**agire** si sostituisce spesso al **dire** e comunque *lo definisce*
- **Atto parlante** come modalità comunicativa che può rappresentare l'inizio di un percorso possibile verso la parola che riesca ad esprimere il proprio mondo emotivo
- Si parla di "atti" e non di comportamenti perché l'espressione del mondo emotivo non avviene dentro un comportamento con un obiettivo ma in quel singolo atto cui occorre "dare" un senso non avendolo di per sé

Dare senso alle azioni

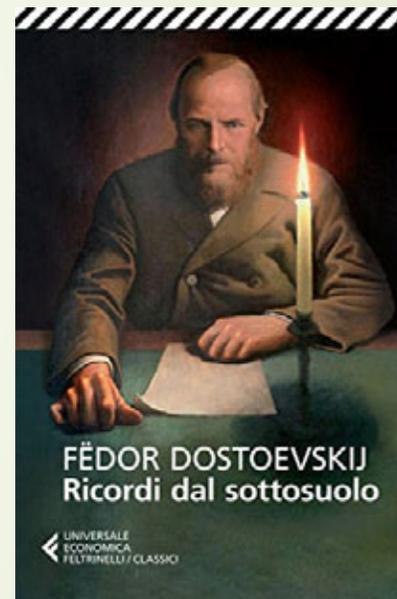
- ▣ Distanza (la prossemica)
- ▣ Tono di voce
- ▣ Adeguatezza con quello che si dice
- ▣ Direzione dello sguardo
- ▣ Goffaggine
- ▣ Atti lapsus (un'azione spesso sta per una relazione)
- ▣ Livelli di aggressività (come comunica l'aggressività)
- ▣ Dove compare l'ansia
- ▣ Gli spazi interstiziali:
 - ▣ Gli spazi interstiziali sono quei luoghi dove la regola si sospende, dove entrano relazioni diverse, regole diverse rispetto a quelle della malattia, dove è possibile essere diversi



L'ambivalenza, la difficoltà a capire, la solitudine

Sono un uomo malato... Sono un uomo cattivo. Un uomo sgradevole... non capisco un accidente del mio male e probabilmente non so di cosa soffro. Non mi curo e non mi sono mai curato, anche se rispetto la medicina e i dottori. Oltretutto sono anche estremamente superstizioso; beh, almeno abbastanza da rispettare la medicina... Nossignori, non voglio curarmi per cattiveria. Ecco, probabilmente voi questo non lo capirete. Beh, io invece lo capisco... (Fëdor Dostoevskij)

Stando tra l'isolamento e la relazione si definisce solo in opposizione all'altro. Di fatto ogni frase è relazionale. Ogni cosa che lui sente è in larga parte una risposta ciò che lui pensa che gli altri pensano



Le ambiguità della relazione

- ▶ Avere di fronte qualcosa
 - ▶ La malattia
 - ▶ La serie di sintomi
 - ▶ Le linee guida
- ▶ Stare con qualcuno
 - ▶ L'individuo
 - ▶ La sua storia
 - ▶ Le sue risorse
 - ▶ Il suo ambiente

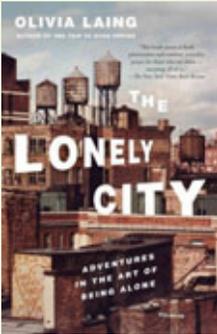
Relazioni mancate



Fu Françoise che per prima mi diede l'idea che una persona non è, come avevo creduto, chiara e immobile davanti a noi con le sue qualità, i suoi difetti, i suoi progetti, le sue intenzioni nei nostri confronti ... ma è un'ombra in cui non possiamo mai penetrare, di cui non esiste alcuna conoscenza diretta, su cui ci forgiamo molteplici convinzioni sulla base di parole e anche di azioni che non ci danno le une e le altre che delle informazioni insufficienti ... (Proust)

La solitudine è accrescitiva, si estende e si perpetua. Una volta che vi si è conficcata non è per nulla facile da rimuovere (Olivia Laing)

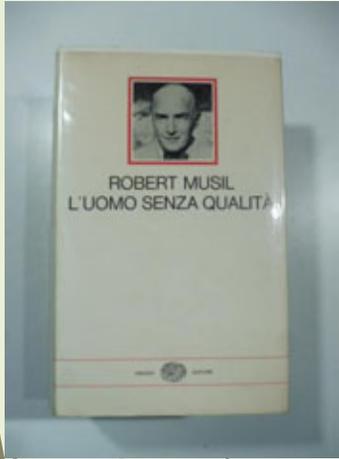
La cosa strana, che non mi sarei mai aspettata, era che ti faceva davvero sentire meglio se qualcuno ti cingeva con un braccio e ti teneva stretta (Gail Honeyman)





Hopper: i nottambuli. L'unica porta visibile dà all'interno

Il difficile rapporto con la realtà



«... se gli si dichiara che una cosa è com'è, egli pensa: *«Beh probabilmente potrebbe anche essere diversa»*. Cosicché il senso della possibilità si potrebbe definire come la capacità di pensare tutto quello che potrebbe ugualmente essere, e di non dare maggiore importanza a quello che è, che a quello che non è L'orgoglio impone di rispondere a ogni domanda inutile un *non ancora* e di condurre una vita con principi provvisori Egli vedeva in sé tutte le capacità e qualità che il tempo suo apprezzava di più, ma aveva perduto la possibilità di applicarle ...» (Musil – L'uomo senza qualità)

TRA SEMPLIFICAZIONE E COMPLESSITÀ

La fine del riduzionismo: I diritti civili

Mental health and human rights Report of the United Nations High Commissioner for Human Rights 2017

Gli utenti dei servizi di salute mentale, (persone con condizioni di disturbo psichico e persone con disabilità psicosociali) sono **posizionate alla confluenza di molteplici vulnerabilità**, particolarmente quelle che emergono

**Dalla povertà, dallo stigma, dalla discriminazione,
dall'isolamento sociale e dall'emarginazione**

La fornitura di servizi basata sulla comunità per la salute mentale dovrebbe includere un approccio che pone l'accento sul supporto a persone con problemi di salute mentale per il raggiungimento delle proprie aspirazioni e obiettivi. Un tale approccio si concentra sui punti di forza dell'individuo e sull'accesso ai supporti di cui ha bisogno

Famiglia, amicizie, reti sociali, impegno politico, salute, cultura, istruzione, bellezza sono forme di ricchezza che si moltiplicano quando possono essere spartite e la spartizione non è delegabile alla psichiatria ma ai diritti civili (Chiara Volpato: *Le radici psicologiche della disuguaglianza-2019*)



Ritorno della complessità

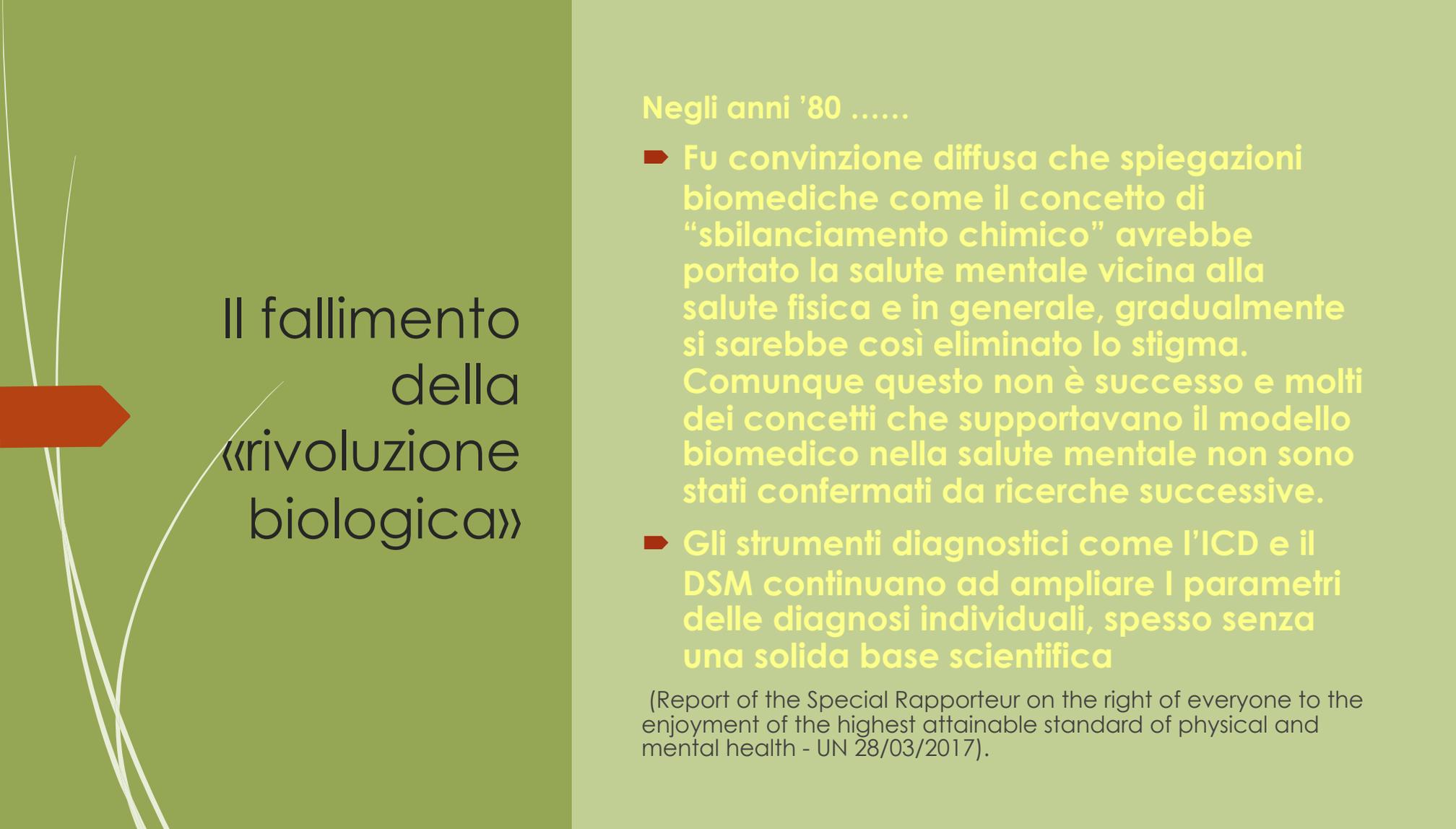
- ▶ Ben poche condizioni morbose possono oggi essere interpretate in termini di “un microbo una malattia”, ci sono in genere numerose cause interagenti e molti fattori concomitanti. L'obesità facilita il diabete e l'artrite; sia l'obesità che l'artrite limitano l'esercizio fisico e influenzano la pressione arteriosa e la colesterolemia; e tutti questi fattori, eccettuata forse l'artrite, contribuiscono all'ictus e alla malattia coronarica. Alcuni effetti (la depressione dopo un infarto o un ictus) possono diventare a loro volta causali, facilitando un secondo episodio (Borrel-Carriò et al. 2004)
- ▶ Ascoltare è un aiuto che cura.

Tra semplificazione e complessità



- ▶ «Lo spirito moderno è vivisettivo» (James Joyce: *Stephen Hero* – 1944)
- ▶ «Qualsiasi psicologia riduzionistica semplifica invece di complicare, impoverisce invece di arricchire» (Virginia Woolf: *Freudian Fiction* - 1920)
- ▶ «è decisamente possibile – assolutamente probabile, si potrebbe pensare- che si imparerà sempre di più sulla vita dell'uomo e sulla sua personalità dai romanzi che non dalla psicologia scientifica» (Noam Chomsky: *linguaggio e problemi della conoscenza*- 1991)
- ▶ «non cesserà il nostro stupore nel constatare come questa modesta poltiglia sia in grado di allestirci dentro uno spettacolo di pensieri, immagini, suoni e sensazioni da cui scaturisce la certezza illusoria di un presente istantaneo, mentre un sé, altra ben congegnata illusione, dal centro, domina come un fantasma ogni cosa. Sarà mai possibile spiegare come la materia diventi cosciente?» (Ian McEwan: *Sabato* – 2005)





Il fallimento della «rivoluzione biologica»

Negli anni '80

- Fu convinzione diffusa che spiegazioni biomediche come il concetto di “sbilanciamento chimico” avrebbe portato la salute mentale vicina alla salute fisica e in generale, gradualmente si sarebbe così eliminato lo stigma. Comunque questo non è successo e molti dei concetti che supportavano il modello biomedico nella salute mentale non sono stati confermati da ricerche successive.
- Gli strumenti diagnostici come l'ICD e il DSM continuano ad ampliare i parametri delle diagnosi individuali, spesso senza una solida base scientifica

(Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health - UN 28/03/2017).

Le capacità sono diverse nelle diverse persone

MA

tutti abbiamo gli stessi **diritti** a sviluppare le nostre **capacità**.

UNIVERSALITÀ dei **DIRITTI-DIVERSITÀ** delle **CAPACITÀ**

MA

Le capacità emergono nel contesto che è riconosciuto come proprio.

Quindi il contesto non è un elemento di sfondo, è centrale.

I luoghi di vita, le relazioni entrano nella cura.



« La patafisica è
la scienza delle
soluzioni
immaginarie, che
accorda le
proprietà degli
oggetti ai
lineamenti virtuali
dove è presente
la loro
potenzialità »

(Alfred Jarry:
*Gestes & Opinions
du Docteur
Faustroll
pataphysicien.
Roman néo-
scientifique,*)