

Scienze sociali
22

IN COPERTINA

Récolte des amandes douces, Tacuinum sanitatis, Ibn Butlan (10..-1066?)
[Folio 15 v. Bibliothèque Nationale de France]

PRIMA EDIZIONE MAGGIO 2022

© 2022 NOVALOGOS/ORTICA EDITRICE soc. coop., Aprilia

www.novalogos.it

ISBN 978-88-31392-19-8

ARTE E PRATICA DELLA PAZIENZA

INTORNO AL PENSIERO DI PAOLA DI CORI
SUL CORPO E LA MALATTIA

A CURA DI
MARILENA FATIGANTE
E CLOTILDE PONTECORVO

Novalogos

Indice

Premessa	9
<i>di Marilena Fatigante</i>	

CORPO, SGUARDO, PAZIENTI E MEDICI

1. Introduzione	19
<i>di Marilena Fatigante</i>	
2. Arte, pratica, pazienza	23
<i>di Paola Di Cori</i>	
3. Uno sguardo sul corpo. Da Foucault a... Barbara Duden, Mona Hatoum, i detectives di CSI...	29
<i>di Paola Di Cori</i>	
4. Sguardo medico e disciplina politica dei corpi: appunti da un incontro	45
<i>di e con Pierluigi Cervelli</i>	
5. Armadietti e comodini dei pazienti: Uno studio etnografico testuale su interviste a pazienti ospedalizzati	58
<i>di Marilena Fatigante e Vincenzo Padiglione</i>	
6. La co-costruzione dell'agenda nella visita medica: una prospettiva multimodale	95
<i>di Franca Orletti</i>	

DELLA PAZIENZA, DEL SEMINARE, DEL RACCOGLIERE

7. Introduzione	123
<i>di Clotilde Pontecorvo</i>	
8. «Mal d'archivio»: le fotocopie di Paola e un archivio per il futuro	126
<i>di Marina Beer</i>	

9. La ricerca paziente: un percorso metodologico <i>di Vittoria Gallina</i>	131
10. La forma del mondo. Riflessioni tra amiche <i>di Susanna Magnelli</i>	134
11. <i>Tikkun Olam</i> . Riparare il mondo <i>di Clotilde Pontecorvo</i>	143

RACCONTARE LA MALATTIA

12. Introduzione <i>di Marilena Fatigante</i>	161
13. Oliver Sacks. Raccontare storie <i>di Paola Di Cori</i>	165
14. Scrivere la malattia e guardare pazientemente il corpo <i>di Paola Di Cori</i>	172
15. Il malato è un romanziere <i>di Nicola Gardini</i>	187
16. L'esperienza del paziente e l'expertise del medico. Voci, sguardi e storie dalle trame discordanti <i>di Barbara Pentimalli</i>	205

TANTI SOGGETTI SULLA SCENA DELLA CURA PROVE DI DIALOGO

17. Introduzione <i>di Marilena Fatigante</i>	231
18. Tanti attori sulla scena della cura. Prove di dialogo <i>di Paola Di Cori e Anna Elda Biondi</i>	238
19. La cura e l'aver cura <i>di Anna Elda Biondi</i>	247
20. Sguardi, silenzi, parole. La delicatezza della comunicazione in ambito oncologico <i>di Flora Gigli</i>	271

21. Un gruppo di supporto per familiari e pazienti oncologici condotto con lo psicodramma analitico <i>di Francesca Alby, Stefania Picinotti, Giovanni Angelici</i>	277
22. Il tè in attesa. Un'esperienza di volontariato presso la UOC Oncologica del Fatebenefratelli di Roma <i>di Eleonora Battistel, Silvia De Maio, Roberta Tomasiello</i>	285
23. Riflessioni sulla scena della cura a partire dalla storia dell'assistenza infermieristica <i>di Olivia (Roger) Fiorilli</i>	289
24. Il sostegno psicologico in un reparto di cure palliative <i>di Sandra Maccioni</i>	297
25. L'empowerment delle donne: quando le gestanti prendono la parola <i>di Juan D. González-Sanz</i>	317
26. Comunicazione con il medico e dignità del paziente: la voce di un oncologo <i>di Diana Semenova</i>	322
Postfazione <i>di Chiara Martucci</i>	327
Bibliografia	332
Lista degli autori	349

Ringraziamenti

di Clotilde Pontecorvo

Questo libro è stato impostato e rivisto in stretta collaborazione tra le due curatrici. La Premessa e le introduzioni a tre delle singole sezioni sono opera di Marilena Fatigante. Il volume nel suo insieme si è ispirato alle idee e alle azioni culturali di Paola Di Cori, intellettuale poliforme che è mancata nel novembre del 2017. A quel tempo aveva concluso il suo fondamentale studio su De Certeau (Di Cori, 2020) la cui versione finale per la pubblicazione è stata curata da Stefano Pepe, Edoardo Prandi e Pierluigi Cervelli, tutti e tre attivi componenti insieme a Paola del Gruppo di studio *Prendere la parola* su De Certeau (<http://www.micheldecerteau.eu>). Quasi in parallelo, Paola, che era malata di tumore da almeno sei anni, aveva risposto all'invito dello psichiatra psicoanalista Mario Giampà, ad unirsi ad un gruppo di quattro professionisti anch'essi malati di tumore, e analizzare i rapporti tra medico e paziente. Su questo tema propose un ciclo di seminari, dal novembre del 2015 fino alla primavera del 2016, che le ispirò anche l'idea di un progetto editoriale, rimasto incompiuto.

Come curatrici di quel progetto, che vede la luce in questo volume, il grazie più sentito è a Paola Di Cori e a quanto ci ha tramandato in quanto a conoscenze, affetto, ispirazione, stima, rispetto della differenza, libertà di pensiero, passione unica per la vita, la creatività e la generazione costante e instancabile di visioni, per il testimone che ci ha consegnato di riflettere su un tema così ricco come la malattia e la pazienza. Un grazie sentito agli amici del gruppo "L'Essenziale", che oltre alle curatrici include Anna Elda Biondi, Mario Giampà, Edoardo Prandi e Stefano Pepe. Grazie a Laura Orbicciani per l'assistenza iniziale sulle immagini e a Giulio Tonelli per aver accolto l'invito ad aiutarci nella riproduzione di due disegni. Grazie a chi si è interessato al progetto dagli ambienti sanitari e oncologici che Paola stessa ha frequentato: Italo Penco, Domenico Cristiano Corsi, Tiziana Ragni Raimondi. Grazie a Davide Borrelli, a Ezio Catanzaro e Igor Castaldo delle Edizioni Novalogos per i suggerimenti e la pazienza nell'attendere alle richieste e revisioni del testo. Grazie alla dott.ssa Sonia Dos Santos Santana, per l'attenta stesura della bibliografia generale. Infine, un ringraziamento a tutte le autrici e gli autori che avevano partecipato ai seminari originali e che hanno collaborato generosamente al volume, per aver reso il progetto un'impresa corale come era stata concepita da Paola.

Nell'auspicio che questo libro possa promuovere e continuare nell'opera di tessere un ponte tra medici e pazienti, tra il dentro e il fuori dei luoghi di cura, tra il vissuto claustrofobico della malattia come fatto privato e particolare e la coscienza della malattia come fatto pubblico e universale, capace di generare il senso di una solidarietà autentica.

Premessa

di Marilena Fatigante

Il volume era stato originalmente concepito da Paola Di Cori come collezione dei saggi di autori e autrici, partecipanti al seminario *Tanti soggetti sulla scena della cura. Prove di dialogo*, tenutosi a Roma nel maggio 2016. Quel seminario chiudeva una serie di altri –tre- incontri, che ho collaborato con Paola a costruire tra l'autunno 2015 e la primavera 2016, insieme a Franca Orletti, professore di Sociolinguistica all'Università di Roma Tre, sul tema delicato della comunicazione tra medico e paziente.

Ne abbiamo cominciato a parlare nel marzo 2015, dopo che Paola aveva presentato e commentato proprio il volume a cura mia e di Franca (il 6 marzo per l'esattezza) sullo studio delle caratteristiche specifiche dell'interazione tra medici e pazienti stranieri. I seminari, come forma e sede privilegiata, secondo Di Cori (2006), della costruzione del sapere ma soprattutto per la germinazione di idee nuove non vincolate da steccati disciplinari. Da Paola ho imparato che l'apparentamento tra “seminario” e “conferenza” è un fraintendimento. Se la “conferenza” si pone come il luogo proprio del sapere, il “seminario” vi si contrappone come la sede del movimento, del sapere non stabile, della “presa di parola democratica” (De Certeau, 1994/2007). Luogo improprio, segnato “dall'erranza, ma soprattutto dalla continua messa in discussione di una illusoria ‘proprietà’ definitiva dei luoghi, sui quali occorre esercitarsi in una attività spossante, creandovi delle fenditure, delle alterazioni, rendendoli ‘osceni’” (Di Cori 2006: 46). E ancora citando De Certeau, continua: «noi inficiamo il luogo “proprio”, come fanno i bambini quando reintroducono la loro storia nel testo adulto riempiendolo di macchie e di pasticci».

Riprendendo quelle sue riflessioni, mi rendo conto - ora più che mai- come quello che Paola ha messo in opera, e cui io ho collaborato senza comprenderlo fino in fondo, è esattamente come riempire di macchie e pasticci, cioè, invadere di materia e di vita, un programma altrimenti destinato a rimanere testo scritto, anche se composto da un grande scrittore.

Su un'idea provvisoria dei seminari sulla malattia e sulla comunicazione con i medici abbiamo cominciato a scambiarci mail all'inizio del 2015, e Paola mi ha messo in contatto con gli amici dello *Sguardo paziente*, “un gruppo variegato per temperamento, esperienze e formazione” (come descrive un'amica e componente del gruppo, Anna Elda Biondi) composto da cinque membri, di cui quattro medici e una psicologa, tutti malati di cancro, a cui Paola si era associata rompendo l'isolamento e il tabù della malattia che aveva coltivato invece nei primi anni di convivenza con il tumore.

Il gruppo si riuniva dal 2014, informalmente e a turno nelle case dei vari membri del gruppo, spesso a casa della stessa Paola o al ristorante, un luogo da considerarsi anch'esso “improprio”, eppure capace di agevolare l'espressione di certi stati d'animo che è facile vengano inavvertitamente soppressi in ambiti più formali. Paola era riuscita a rendere questi incontri un vero “laboratorio comune” di discussione, di ascolto reciproco al massimo grado, un'arena viva per lo scambio di esperienze in prima persona che diventavano, nel corso della condivisione, la materia di riflessione intellettuale su un livello più astratto. Erano, soprattutto, un'occasione per immaginare iniziative che traducevano all'esterno il senso e l'utilità di questa forma di condivisione e comprensione reciproca di prospettive, se non sempre opposte, quasi sempre in un conflitto di prassi inaggirabile, vale a dire le prospettive di paziente da un lato, e di medici e operatori sanitari dall'altro.

Riprendo di seguito una parte delle riflessioni di Paola di quel periodo, che poi hanno costituito il punto di partenza e che hanno dato sostanza alle serie dei seminari su *Arte della pazienza*:

“Ogni paziente è sempre consapevole di essere guardata/o dai medici. Lo sguardo che proviene dalla medicina, analizzato anni fa

in un libro memorabile di Foucault può essere, di volta in volta: indagatore, persecutorio, severo, distante, minuzioso, distratto, affettuoso, incoraggiante, sorridente, freddo, amichevole, stanco, e molte altre cose ...

Anche i pazienti guardano. Ma questo sguardo, di cui i medici sono pienamente consapevoli, raramente si trova a essere preso in considerazione; quando lo è, viene generalmente inteso come gesto di umanità e cordialità da parte del medico. Generalmente passa sotto silenzio, come se valesse di meno, o non contasse affatto. E in un certo senso è proprio così. Nell'incrocio e viavai di sguardi dall'uno/a all'altra/o, non c'è simmetria e corrispondenza 'alla pari'. Lo scambio è sempre diseguale e segue direzioni svariate."

*(Introduzione al ciclo di seminari "Arte della Pazienza",
prima bozza inviata per email il 20.04.2015)*

Sostenuta da questa riflessione, è nata l'idea di organizzare una serie di incontri sugli "sguardi" tra medico e paziente e tra pazienti e pazienti, a partire dalla rilettura di alcuni "classici" come *Nascita della clinica* di Foucault (1963), *Pelle nera, maschere bianche* e *I dannati della terra* (1961) di Fanon, cercando di tener fede allo spirito e alla visione appassionatamente interdisciplinare ed esperienziale in prima persona, che Paola ha sempre portato avanti con limpida coscienza femminista. Paola ha immaginato quegli incontri aperti e destinati esplicitamente anche a medici, specializzandi, studenti di Medicina e Psicologia, soggetti che devono subordinarsi, per necessità, ad un vocabolario eziologico oggettivante che impone loro il dovere di "definire" ciò che osservano, riconducendo al sintomo un nome e a quel nome le sue cause e le sue prognosi, senza esitare nell'opera di riduzione di un fenomeno complesso ad una casella interpretativa stabile; pertanto, l'obiettivo è stato quello di offrire "una doppia prospettiva", aprire un varco in mezzo alla roccia unitaria del concetto di malattia, laddove prima di prospettiva "ce n'era una sola" (cit. da Di Cori, 1987), la prospettiva di chi la malattia la vive dall'interno, dalla parte dei pazienti.

Come storica, come studiosa di De Certeau e come femminista, Paola si è calata nei panni di una pioniera etnografa della propria malattia, vivendola e mettendola a disposizione della conoscenza di tutti, per poi tentare di generare un effetto a cerchi nell'acqua, espandendo la propria riflessione a chi se ne sentisse coinvolto, interessato o chi ne fosse stato travolto similmente a quanto occorso a lei.

Il seminario conclusivo del 21 maggio 2016 è stato curato interamente da Paola Di Cori e dal gruppo *Sguardo paziente*.

Paola ci ha lavorato fino al giugno 2017, finché le energie le hanno garantito di poter attendere anche agli scambi *e-mail* con chi ha voluto contribuire.

Quando ho concordato con lei, prima che lei se ne andasse, che avrei collaborato insieme a Clotilde Pontecorvo alla cura del volume, il profilo che si intendeva dare era ancora quello suo.

È solo dopo la sua morte e in un lungo e graduale processo di comprensione di cosa mi abbia legato a lei in questa collaborazione che, nell'intento di raccogliere tutti i lavori prodotti da Paola intorno alla malattia, il progetto ha cominciato ad arricchirsi di un'ulteriore implicazione che non era possibile scorgere con la mera coscienza anteriore a quei fatti, a Quel Fatto che è poi il contenuto ultimo della sua riflessione. Il Fatto della malattia di Paola, il Fatto della morte di Paola. Reali, non più la speculazione da parte mia sopra la sua sull'avverarsi di questa possibilità. In qualche misura, solo l'accadimento reale mi ha permesso di pervenire all'ingrandimento necessario per capire la portata delle sue riflessioni, colmando quel vuoto di comprensione che la dissertazione non impersonata pone anche a chi sia attrezzato con buoni strumenti di indagine, un metodo fermo, e abbia le migliori intenzioni di cogliere nel segno.

Sarà questo, mi viene da pensare, il motivo per cui io (e chi l'ha conosciuta e ha raccolto il suo mandato di continuare a "pensare" e "progettare" occasioni di confronto su questo tema, come Clotilde Pontecorvo e Anna Elda Biondi) ho sentito il lavoro di Paola "resistere" a qualsiasi ingabbiamento tematico, ribellarsi *motu proprio* all'inserimento nell'alveo istituzionale, delle paratie disciplinari, ed infine della sua adattabilità editoriale su cui il lavoro stesso esercita la

maggior problematicità a farsi ricondurre docilmente.

Il risultato è un testo che necessariamente ha voluto mantenere la forma “aperta”, multivocale in senso *bachtiniano* (Bakhtin, 1981). Un testo ibrido per accogliere generi diversi, e dare voce a diversi codici. Dal punto di vista prevalentemente linguistico, come da quello iconico: trovano collocazione sparsa, scritti diversi: il saggio, il racconto, il ricordo, frammisti a “cammei” figurativi, immagini scelte direttamente da Paola per lo più, che ne hanno accompagnato le riflessioni sulla malattia e sulla “pazienza”. Per non produrre vortici troppo caotici di queste inserzioni plurime abbiamo cercato di dare ordine al magma, suddividendolo in sezioni con delle pagine di introduzione parziale e commento che facilitassero l’intelleggibilità generale.

Non è perciò risultato essere un libro sulla malattia, benché molti dei contributi ci si indirizzano giocoforza, piuttosto è un libro su come la malattia e le esperienze ad essa connessa possano essere vissute ed elaborate intellettualmente senza separarsi dalla sensibilità diretta di chi la vive. È tale prassi di per sé un atto fortemente divergente e in tal senso anche maieutico, nell’attuale spaccato sociale, antropologico e accademico italiano? La nostra valutazione è che lo sia, talvolta assurgendo a vere e proprie irriducibilità di pensiero tra individuo e sistema che profilano tensioni conflittuali, che diverrebbero quasi rivoluzionarie se alle parole seguissero comportamenti e scelte etiche derivanti da tali riflessioni. Forse Paola cercava di trasmettere l’urgenza di questa considerazione su scala culturale anziché l’accecamento su singoli episodi di insensibilità particolare o di classica malasanità. Se cercava di farci alzare lo sguardo su una questione di carattere simbolico e “gramscianamente” culturale, possiamo dire che ci è riuscita; prima con lo sprone delle sue accorate lamentele, poi con le più posate meditazioni a distanza da sé, in ultimo con la sua assenza ci ha lasciato in mano questo vuoto gravido da gestire e organizzare, inducendo in noi quella comprensione piena che prima era impossibile cogliere nella sua intrezza ed esizialità.

Il volume si articola in quattro sezioni. La prima sezione ospita la relazione di apertura di Paola Di Cori del ciclo di seminari *Arte e*

pratica della pazienza e saggi accomunati dal tema del corpo e dello sguardo oggettivante della medicina come strumento di controllo politico e comunicativo. La seconda sezione, intitolata *Della pazienza, del seminare e del raccogliere* raccoglie i contributi di quattro amiche e colleghe di Paola che hanno più di tutte collaborato al reperimento e archiviazione di materiali fotocopiati, stampati, acquistati, e riuniti in faldoni tematici rinvenuti nella casa di Paola: più di cinquanta faldoni, ora catalogati e collocati (proprio grazie al lavoro delle amiche) nel Centro Studi Clotilde e Maurizio Pontecorvo a Roma.

La terza sezione del volume, *Raccontare la malattia*, si concentra sulla dimensione narrativa della medicina e delle storie di pazienti e include due saggi di Paola Di Cori, il saggio di Nicola Gardini, invitato d'eccezione fortemente voluto da Paola, il saggio etnometodologico di Barbara Pentimalli.

Infine, nella quarta ed ultima sezione, sono raccolti quei contributi inviati a Paola dai relatori stessi, partecipanti alla giornata conclusiva del ciclo seminariale, il 21 maggio del 2016, che ha avuto come tema il dialogo tra professionisti della cura e pazienti. Un dialogo rimasto interrotto o insaturo fin dalla stessa proposta di Paola, ma che auspichiamo possa proprio in questa iniziativa, trovare spunti per una ripresa o originale germinazione.

Chiude il lavoro la Postfazione di Chiara Martucci, sociologa esperta in tematiche di genere, che pur non avendola personalmente conosciuta, ha attraversato e indagato nella sua esperienza intellettuale e personale le stesse questioni interrogate da Paola Di Cori come studiosa, come donna e come soggetto politico. A Chiara Martucci e a quelli che lei stessa definisce come “fili” e intrecci che ci hanno legato sin dalle fasi iniziali di composizione del volume va il ringraziamento per aver risposto generosamente e prontamente all'invito alla lettura e alla discussione del testo, ravvisandone ed esplicitandone spunti essenziali che sarebbero altrimenti rimasti opachi e inespressi.

Nell'idea del “seminario”, e del “seminare”, questo testo vuole proporsi di ridare vita, versare acqua nuova, sorgiva, su quei semi

di riflessione, su quella proposta di approfondimento e intersezione creativa tra punti di vista, prospettive, generi e linguaggi differenti, ostinatamente interdisciplinari ed intersezionali, che Paola ha gettato per prima, e che ha sollecitato noi, sue collaboratrici e suoi collaboratori, sue amiche e suoi amici, sue e suoi testimoni, a diffondere, senza lasciarsi scoraggiare dal tempo, dalla distanza, dal dolore, dalla paura, dalla malattia, dalla percezione sofferta e a tratti angosciata del senso di invincibile incompiutezza che lascia su un progetto la prematura morte della sua autrice. Ma esiste una morte non prematura rispetto ai progetti che la mente si pone e “impone”?

Ed esiste un senso che possa dirsi davvero compiuto di fronte a quanto può promettere (e dunque sempre deludere) un itinerario vero e vivo di ricerca come quello sempre camminato da una persona come Paola Di Cori? Affrontiamo dunque la costruzione di questa collezione come un’impresa parziale, e “artigiana”, ma che speriamo rispetti il taglio eteroglossa e pubblico che Paola ha amato conferire a tutte le sue iniziative di ricerca e disseminazione, compreso quella sulla malattia, vissuta e condivisa.

CORPO, SGUARDO, PAZIENTI E MEDICI

1. Introduzione

di Marilena Fatigante

Nelle note biografiche che circolano su di lei è spesso ricordata come “saggista”, parola polisemica che si applica a profili di spessore vario, ma che applicata a quello di Paola Di Cori coglie bene il significato di entusiasta, appassionata esploratrice di argomenti diversi e coltivatrice implacabile di un “punto di vista”, specifico, riconoscibile, schietto, aperto, in costante argomentazione con una posizione altra, in controversia semmai, ma non dispotico né denigratorio del punto di vista opposto. La sua formazione e la sua lunga pratica di studio di De Certeau, che ha prodotto l’importante pubblicazione postuma (Di Cori, 2020) le impedisce d’altra parte di considerare il punto di vista e la conoscenza un oggetto chiuso e bastevole a se stesso. Il *seminario* di De Certeau, come presa di parola collettiva, spuria, dinamica, “spazio occupato” da voci plurali, è la forma degli incontri che Paola ha sempre voluto generare per far dialogare pensatori e saggi diversi, ed è la forma ideale del suo pensiero, orale come scritto.

La riflessione intellettuale, d’abitudine e tradizione, tiene fortemente separati l’esperienza del soggetto che osserva, valuta e discetta, dall’esperienza su cui si osserva e si fanno valutazioni. Esperienza oggettivata in un “argomento”, luogo delle prove della dimostrazione. La malattia per Paola mette alla prova la separazione tra soggetto che riflette “su” e oggetto di riflessione, perché quell’oggetto non è unicamente pensato ma sentito, ha voce propria, nel corpo, nel fastidio, nel dolore, nelle paure, nell’angoscia per l’incertezza e la morte. I saggi racchiusi in questa sezione avvicinano e al tempo stesso (mal) celano questo accostamento e questa tensione.