



La narrazione come cura: la rappresentazione della malattia nelle nuove pratiche delle Medical Humanities

(a cura di) Paolo Caponi, Laura Scarabelli e Nicoletta Vallorani

L'atto di nascita delle *Medical Humanities* si vuole collocato alla fine degli anni Sessanta del Novecento, in America. Un gruppo di religiosi di, si noti, diverse confessioni, costituisce un *Committee on Medical Education and Theology*, sulla base di una crescente e diffusa preoccupazione relativa al sempre più evidente divincolarsi del fatto tecnico e medico dalle questioni spirituali e umane. In breve tempo, anche qualche camice bianco si aggiunge al comitato. Nasce, nel 1968, la *Society of Health and Human Values*. Le origini delle *Medical Humanities* affondano dunque le proprie radici nella religione, nella riscoperta degli imperativi morali e nella pratica medica.

Negli anni '80, con il sempre più insistente affacciarsi e riaffacciarsi di pressanti questioni di bioetica, le *Medical Humanities* ricevono un'attenzione crescente, tanto da cominciare a sfrangiarsi in parecchi rivoli, tutti più o meno intercomunicanti e, per ora, non troppo in conflitto tra loro. Come si vede, nel termine *Medical Humanities* l'accento andrebbe messo, sempre per ora, sulla prima parola, nel senso che della disciplina si è fatta carico, per così dire, più l'area medica che non quella propriamente umanistica. Il problema era quello, negli anni sempre più avvertito, dell'esercizio di un'attività terapeutica che lasciava poco spazio alla comunicazione e al dialogo in favore di una tassonomia prescrittiva. L'affinamento tecnologico della diagnostica e delle tecniche invasive di intervento chirurgico, unitamente alle necessità, spesso spersonalizzanti, dell'ospedalizzazione, faceva – per non dire fa – passare in secondo piano l'antico



sistema di raccolta orale dei dati, l'ascolto del paziente, l'individuazione e la narrazione della sua storia e l'accertamento del suo equilibrio emotivo. Di qui l'istanza autoriformistica della medicina, incanalata nel tentativo di "reagire" almeno in parte, "al suo stesso sproporzionato sviluppo tecnologico" onde cercare di "ritrovare l'uomo nella sua dimensione psicologica, antropologica, sociologica e spirituale" (Zannini 150).

Tale ricollocazione dell'uomo "al centro" sembra non poter prescindere dalla dimensione artistica e creativa, in cui il paziente può pensare di migliorare la sua condizione sia attraverso la fruizione dell'artefatto artistico, sia partecipando direttamente alla creazione di quest'ultimo attraverso l'*acting out* del suo vissuto di sofferenza così come è stato varato e sperimentato da tempo nelle riattivazioni psicodrammatiche di traumi individuali, secondo modalità permesse unicamente dal *setting* e non riproducibili, allo stesso modo, nella vita quotidiana (Moreno 48). Trattasi, ovviamente, del recupero – soprattutto in campo teatrale e performativo – di una dimensione antica, quando non unica, nel rapporto malato-guaritore, e di un recupero tanto più drammatico quanto più calato nella dimensione conclusiva dell'esistenza "in cui è impossibile sottrarsi al confronto con i temi esistenziali della vita e della sua fine, e a rapporti umani non superficiali" (Nembri 39). Un'operazione che, al di là del quotidiano esercizio della pratica medica, passa necessariamente attraverso ambiti che, rigorosamente, medici non sono. E qui risiede, appunto, la necessità, per non dire l'imperativo, di un dialogo terapeutico, che coinvolga le *humanities* con le loro conoscenze e con i loro strumenti. Il cammino, va detto, è ancora lungo, nel senso che a una prima fase, imprescindibile, di riconoscimento delle possibilità di un dialogo deve seguirne una, ancora del tutto in progress, sugli aspetti squisitamente tecnici di tale comunicazione. Come è stato notato, se l'importanza del romanzo – per fare un solo esempio – è ampiamente riconosciuta nella formazione dei professionisti della cura, poco è stato ancora scritto su come concretamente utilizzare questo, o altri, strumenti (Zannini 184-185).

L'approccio adottato in questa raccolta di saggi si distingue per la sua natura eclettica, multidisciplinare e multilinguistica, una conseguenza *in primis* dello stesso campo di indagine che rifiuta drasticamente pregiudizi e chiusure ermetiche e definitive in settori scientifico-disciplinari. Il rapporto tra medicina, cura e narrazione passa infatti attraverso varie culture ma soprattutto si declina in vari ambiti esperienziali. Da una parte il paziente, o più semplicemente l'individuo, in una fase, definitiva o transitoria, di fragilità; dall'altra il terapeuta e/o gli strumenti della terapia che affinano spesso la loro teoria attraverso una pratica quotidiana di tentativi, progetti e fruttuose ripartenze, come ben dimostrano i saggi qui presenti originati dalla pratica medica dell'Istituto Tumori di Milano (Clerici e de'Micheli; Pagani) o dalla ricerca di nuove esperienze di fruizioni museali (Di Giovanni). E se maternità (Nisco) e paternità (Zehelein) rientrano nella narrazione di un vissuto che può facilmente scivolare in esperienze problematiche quando non drammatiche, la dimensione conclamata di malattia può arrivare a richiedere una modalità specifica di narrazione, sia quando malata è la mente (Coppola, Miceli) sia quando il corpo malato reca lo stigma dell'ostracismo sociale (Vallorani), sia quando può essere indispensabile affrontare modalità integrate di narrazione (Albanese). L'antica questione della narrazione come atto riparativo si estende a una categoria di sofferenti spesso esclusi dal *mainstream* delle narrazioni di malattia, vale a



dire i familiari dei malati, grandi assenti dalla ricognizione del dolore nelle sue fasi di terminalità (Loddo). Di grande attualità, poi, l'esplorazione dei *post* in internet e dei forum di partecipazione e condivisione (Zummo), spesso un'insostituibile occasione di dialogo e di auto-narrazione preclusa da altri circuiti comunicativi.

Le narrazioni del corpo infermo, oltre a instaurare un territorio di elaborazione della condizione patologica e di riflessione sulle conseguenti trasformazioni della soggettività, costituiscono un'occasione per indagare i limiti del discorso pubblico sulla malattia, dove gli immaginari dell'integrità e della salute, edificati sulla rimozione di ogni segno di vulnerabilità, continuano a dominare i protocolli di rappresentazione. La distanza tra cura e persona nella medicina contemporanea viene messa sapientemente in scena nella narrativa di Comensal, mostrando tutte le contraddizioni delle politiche sulla salute (Carini). Sempre nell'ottica di un questionamento dell'ordinaria rappresentazione della disabilità, la riflessione sulle potenzialità della scrittura come affermazione non solo di una soggettività differente, ma anche di modelli alternativi di rappresentazione del reale, apre a nuove prospettive (Ayram).

Per una forma di contiguità empatica più che per un ragionamento fattuale, questo numero contiene una serie di omaggi a Beppe Devalle (1940-2013), prodigioso artista torinese che, sempre fedele a una sua personalissima strada creativa, ha portato avanti in tutta la seconda parte della sua carriera pittorica un ragionamento sulla rappresentazione, i linguaggi e le narrazioni del corpo sofferente, radicando le sue scelte artistiche in una consapevolezza storica rara e senza dubbio rilevante per il lavoro che facciamo in questo numero. La copertina sceglie di riportare una sua opera (*Cross Point* 2005), che è stata scelta in modo tutt'altro che casuale. Tre suicidi paralleli sebbene lontani nel tempo (Virginia Woolf, Sylvia Plath e Francesca Woodman) vengono avvicinati in una rappresentazione potentemente simbolica, che appunto articola la comunicatività del corpo dell'artista donna quando esso risponde a una situazione socialmente e culturalmente costrittiva. Il testo di Dario Trento che ripubblichiamo in questa sede va nella medesima direzione.¹ Esso compariva nel catalogo della grande retrospettiva postuma realizzata al MART di Rovereto (16 ottobre 2015/14 febbraio 2016) e raccoglieva le considerazioni di un grande critico d'arte (anche lui mancato di recente e amico di Devalle, dotato della rara capacità di individuare gli snodi portanti dell'opera del pittore torinese).

Completano queste riflessioni interdisciplinari tra corpo, malattia e cura i contributi del Dossier "Scritture di malattia e discorso de-coloniale nella letteratura ispanoamericana ultracontemporanea (1980-2015)", curato da Gabriele Bizzarri che, attraverso l'esempio latinoamericano, ben inquadra le potenzialità delle scritture dissidenti del/sul corpo malato come potente strumento di resistenza al rigido indirizzo del mandato biopolitico e, insieme, grimaldello capace di incrinare i progetti di neutralizzazione della differenza propri del disegno globale.

¹ Per entrambe queste pubblicazioni – copertina e testo – si ringrazia Maria Teresa Devalle, che ha fornito l'autorizzazione.



BIBLIOGRAFIA

Moreno, Jacob L. *Psychodrama*. Vol. 2, Psychodrama Press, 2019 (1946).

Nembri, Paola, et al., a cura di. *La Babele linguistica e culturale nelle cure di fine vita*. Libraccio, 2019.

Zannini, Lucia. *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Cortina, 2008.

TESTI DI: D. Trento, E. Di Giovanni, A. Albanese, E. Pagani, L. Veneroni, A. Ferrari, M. Massimino, M. Zummo, B. Miceli, M. Loddo, C. Clerici, A. de'Micheli, G. De Sarlo, E. Guichot, M. Nisco, E. Zehelein, M. Coppola, N. Vallorani, S. Carini, C. Ayram

In copertina: Devalle, Beppe. Cross Point. 2005.



Consegna *abstract**: 15/10/2019

Totale *abstract* ricevuti: 25

Abstract accettati: 24

Abstract bocciati: 1

Invio comunicazione accettazione/bocciatura *abstract*, codice etico e *stylesheet*:
20/10/2020

Consegna saggi*: 15/02/2020

Totale saggi ricevuti: 24

Periodo di *double blind peer review*: 15 giorni

Fine *double blind peer review*: 01/04/2020

Totale saggi in *peer review*: 24

Totale saggi accettati "senza modifiche": 1

Totale saggi accettati "con modifiche": 16

Totale saggi bocciati: 7

Riscrittura da parte degli autori con invio di codice etico, *stylesheet*: 01/04/2020-
01/06/2020

Inizio primo *editing*: 15/07/2020

Fine primo *editing*: 14/09/2020

Primo impaginato (con invio di contratto di edizione): 15/09/2020

Riconsegna impaginato corretto e contratto di edizione firmato: 03/10/2020

Inizio secondo *editing*: 04/10/2020

Fine secondo *editing*: 20/11/2020

Pubblicazione online: 29/11/2020

*sezione Saggi e Fuori Verbale



La narración como curación: la representación de la enfermedad en las nuevas prácticas de las Humanidades Médicas

(coordinado por) Paolo Caponi, Laura Scarabelli y Nicoletta Vallorani

El nacimiento de las *Humanidades Médicas* se suele situar a finales de los años sesenta del siglo XX en América. Un grupo de religiosos de –se subraya– diferentes confesiones constituye el *Committee on Medical Education and Theology*, sobre la base de una preocupación creciente y generalizada por la cada vez más evidente desvinculación del hecho técnico y médico de las cuestiones espirituales y humanas. En poco tiempo, también algunos profesionales de la medicina se agregan al comité. En 1968 nace la *Society of Health and Human Values*. Por tanto, los orígenes de las *Humanidades Médicas* tienen sus raíces en la religión, en el redescubrimiento de los imperativos morales y en la práctica médica.

En la década de 1980, con la repetida aparición cada vez más insistente de cuestiones bioéticas urgentes, las *Humanidades Médicas* recibieron una atención creciente, tanto que comenzaron a ramificarse en varias corrientes, todas más o menos intercomunicadas y, por el momento, no demasiado en conflicto entre ellas. Como se puede ver, en el término *Humanidades Médicas* se debe poner el énfasis, al menos por el momento, en la segunda palabra, en el sentido de que el área médica ha asumido en la disciplina mayor responsabilidad, por así decirlo, respecto al área humanística. El problema era –con el paso de los años cada vez más evidente– el ejercicio de una

Editoriale/Editorial/Éditorial/Editorial

N. 24 – 11/2020

ISSN 2035-7680

VI



actividad terapéutica que dejaba poco espacio para la comunicación y el diálogo en favor de una taxonomía prescriptiva. El refinamiento tecnológico de los diagnósticos y las técnicas de intervención quirúrgica invasiva, junto con las necesidades, a menudo despersonalizadoras, de la hospitalización, hacían –por no decir hacen– eclipsar el antiguo sistema de recopilación oral de datos, la escucha del paciente, la identificación y narración de su historia y la valoración de su equilibrio emocional. De ahí la demanda autorreformista de la medicina, encauzada en un intento de “reaccionar”, al menos en parte, “a su propio desarrollo tecnológico desproporcionado” para intentar “redescubrir al hombre en su dimensión psicológica, antropológica, sociológica y espiritual” (Zannini 150).

Esta reubicación del hombre “al centro” parece no poder ignorar la dimensión artística y creativa, en la que el paciente puede pensar en mejorar su condición tanto a través del uso del artefacto artístico como participando directamente en la creación de este último a través del *acting out* de su experiencia de sufrimiento, tal como se ha comprobado y experimentado desde hace algún tiempo en las reactivaciones psicodramáticas de los traumas individuales, según modalidades solo permitidas por el *setting* y no reproducibles en la vida cotidiana (Moreno 48). Evidentemente, se trata de la recuperación –especialmente en el campo teatral y performativo– de una dimensión antigua, si no única, en la relación paciente-sanador, y de una recuperación que es tanto más dramática cuanto más cercana a la dimensión conclusiva de la existencia, “en la que es imposible evitar la confrontación con los temas existenciales de la vida y su fin, y con las relaciones humanas no superficiales” (Nembri 39). Una operación que, más allá del ejercicio cotidiano de la práctica médica, pasa necesariamente por ámbitos que, en sentido estricto, no son médicos. Y aquí radica la necesidad, por no decir el imperativo, de un diálogo terapéutico que involucre a las humanidades con sus conocimientos y sus herramientas. Hay que decir que aún queda un largo camino por recorrer, en el sentido de que a una primera fase esencial de reconocimiento de las posibilidades de un diálogo debe seguir una, todavía en curso, sobre los aspectos puramente técnicos de dicha comunicación. Como se ha señalado, si la importancia de la novela, por poner solo un ejemplo, es ampliamente reconocida en la formación de los profesionales de la curación, aún se ha escrito poco sobre cómo utilizar concretamente este u otros instrumentos (Zannini 184-185).

El enfoque adoptado en esta colección de ensayos destaca por su carácter ecléctico, multidisciplinar y multilingüe, consecuencia en primer lugar del mismo campo de investigación, que rechaza drásticamente prejuicios y cierres herméticos y definitivos en sectores científico-disciplinarios. De hecho, la relación entre la medicina, la curación y la narración pasa por varias culturas, pero sobre todo se declina en diversos ámbitos vivenciales: por un lado, el paciente, o sencillamente el individuo, en una fase definitiva o transitoria de fragilidad; por otro lado, el terapeuta y/o los instrumentos de la terapia que a menudo afinan su teoría a través de una práctica diaria de intentos, proyectos y fructíferos reinicios, como evidencian los ensayos aquí presentes, originados en la práctica médica del Istituto Tumori di Milano (Clerici y de’Micheli; Pagani) o por la búsqueda de nuevas experiencias de uso museístico (Di Giovanni). Y si la maternidad (Nisco) y la paternidad (Zehelein) son parte de la narración de lo vivido que puede fácilmente derivar en experiencias problemáticas, cuando no dramáticas, la



dimensión manifiesta de la enfermedad puede llegar a requerir un método específico de narración, tanto cuando es la mente la enferma (Coppola, Miceli) como cuando el cuerpo enfermo soporta el estigma del ostracismo social (Vallorani) o como cuando resulta imprescindible lidiar con modalidades integradas de narración (Albanese). La antigua cuestión de la narración como acto reparador se extiende a una categoría de sujetos sufrientes a menudo excluidos de la corriente mayoritaria de las narrativas de la enfermedad, a saber, los familiares de los enfermos, grandes ausentes del reconocimiento del dolor en sus fases terminales (Loddo). Asimismo, de gran actualidad, la exploración de las entradas en Internet y de los foros para la participación y el intercambio (Zummo) es a menudo una oportunidad insustituible para el diálogo y la auto-narración excluida de otros circuitos de comunicación.

Las narrativas del cuerpo enfermo, además de establecer un territorio de elaboración de la condición patológica y de reflexión sobre las consecuentes transformaciones de la subjetividad, constituyen una ocasión para indagar en los límites del discurso público sobre la enfermedad, donde los imaginarios de integridad y salud, contruidos sobre la eliminación de todo signo de vulnerabilidad, continúan dominando los protocolos de la representación. La distancia entre la curación y la persona en la medicina contemporánea está hábilmente escenificada en la narrativa de Comensal, que muestra todas las contradicciones de las políticas de la salud (Carini). Siempre con miras a un cuestionamiento de la representación ordinaria de la discapacidad, la reflexión sobre el potencial de la escritura como afirmación no solo de una subjetividad diferente, sino también de modelos alternativos de representación de la realidad, abre nuevas perspectivas (Ayram).

Por una forma de contigüidad empática más que por un razonamiento fáctico, este número contiene una serie de homenajes a Beppe Devalle (1940-2013), un prodigioso artista turinés que, siempre fiel a su muy personal trayectoria creativa, ha llevado a cabo a lo largo de la segunda fase de su carrera pictórica un razonamiento sobre la representación, los lenguajes y las narrativas del cuerpo que sufre, enraizando sus elecciones artísticas en una poco común conciencia histórica, sin duda relevante para el trabajo que realizamos en este número. La portada opta por mostrar una de sus obras (*Cross Point* 2005), que ha sido elegida de una manera nada aleatoria. Tres suicidios paralelos (Virginia Woolf, Sylvia Plath y Francesca Woodman), si bien distantes en el tiempo, se abordan en una representación poderosamente simbólica, que articula con precisión la comunicatividad del cuerpo de la artista femenina cuando responde a una situación de constricción social y cultural. El texto de Dario Trento que aquí publicamos va en la misma dirección.² Apareció en el catálogo de la gran retrospectiva póstuma celebrada en el MART de Rovereto (del 16 de octubre de 2015 al 14 de febrero de 2016) y recogía las observaciones de un gran crítico de arte (también fallecido recientemente y amigo de Devalle) con la rara capacidad de identificar los principales puntos en que se articula la obra del pintor de Turín.

Estas reflexiones interdisciplinarias sobre el cuerpo, la enfermedad y la curación se completan con los aportes del dossier "Escrituras de enfermedad y discurso de-

² Por ambas publicaciones –portada y texto– agradecemos a María Teresa Devalle, quien proporcionó la autorización.



colonial en la literatura hispanoamericana ultracontemporánea (1980-2015)", editado por Gabriele Bizzarri, quien a través del caso latinoamericano enmarca bien la potencialidad de las escrituras disidentes del/sobre el cuerpo enfermo como poderosa herramienta de resistencia al rígido discurso del mandato biopolítico y, al mismo tiempo, como ganzúa capaz de resquebrajar los proyectos de neutralización de la diferencia propios del diseño global.

BIBLIOGRAFÍA

Moreno, Jacob L. *Psychodrama*. Vol. 2, Psychodrama Press, 2019 (1946).

Nembri, Paola, et al., editado por. *La Babele linguistica e culturale nelle cure di fine vita*. Libraccio, 2019.

Zannini, Lucia. *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Cortina, 2008.

TEXTOS DE: D. Trento, E. Di Giovanni, A. Albanese, E. Pagani, L. Veneroni, A. Ferrari, M. Massimino, M. Zummo, B. Miceli, M. Loddo, C. Clerici, A. de'Micheli, G. De Sarlo, E. Guichot, M. Nisco, E. Zehelein, M. Coppola, N. Vallorani, S. Carini, C. Ayram

Imagen de portada: Devalle, Beppe. Cross Point. 2005.



Entrega del resumen*: 15/10/2019
Total de resúmenes recibidos: 25
Resúmenes aceptados: 24
Resúmenes rechazados: 1

Envío de la comunicación de aceptación/rechazo del resumen, del código ético y de la hoja de estilo: 20/10/2019

Entrega del ensayo*: 15/02/2020
Total de ensayos recibidos: 24

Período de doble revisión: 15
Final de la revisión ciega por pares: 01/04/2020
Total de ensayos revisados por pares: 24
Total de ensayos aceptados "sin modificaciones": 1
Total de ensayos aceptados "con modificaciones": 16
Total de ensayos rechazados: 7

Aportación de modificaciones por parte de los autores con el envío del código ético y de la hoja de estilo: 01/6/2020

Inicio de la primera edición: 15/07/2020
Final de la primera edición: 14/09/2020

Primera paginación (con el envío del contrato de edición): 15/09/2020
Devolución de la paginación corregida y del contrato de edición firmado: 03/10/2020
Inicio de la segunda edición: 04/10/2020
Final de la segunda edición: 20/11/2020

Publicación en línea: 29/11/2020

* Sección Ensayos y Entre mamparas



La narration comme cure : la représentation de la maladie dans les nouvelles pratiques de Medical Humanities

(sous la direction de) Paolo Caponi, Laura Scarabelli et Nicoletta Vallorani

On situe communément l'acte de naissance des *Medical Humanities* à la fin des années 1960, en Amérique. Un groupe de religieux, appartenant – il faut bien le remarquer – à des confessions différentes, constitue un *Committee on Medical Education and Theology*, sur la base d'une inquiétude, montante et partagée, par rapport au détachement, de plus en plus évident, du fait technique et médical des questions de nature spirituelle et humaine. En peu de temps, des médecins rejoignent également le comité. En 1968, naît la *Society of Health and Human Values*. Les *Medical Humanities* ont donc leurs profondes racines dans la religion, dans la redécouverte des impératifs moraux et dans la pratique médicale.

Dans les années 1980, avec l'émergence et la recrudescence, de plus en plus insistantes, de questions de bioéthique pressantes, les *Medical Humanities* obtiennent une attention croissante, au point de commencer à se fractionner en de nombreux courants, tous plus ou moins interconnectés et, jusqu'à présent, pas trop en conflit les uns avec les autres. D'évidence, dans le terme *Medical Humanities*, l'accent devrait être mis, toujours jusqu'à présent, sur le second mot : en ce sens que cette discipline a été



prise en charge, pour ainsi dire, plus par l'aire médicale que par celle plus proprement humaniste. Le problème, de plus en plus ressenti au fil des années, était celui de la pratique d'une activité thérapeutique qui laissait peu d'espace à la communication et au dialogue en faveur d'une taxonomie prescriptive. Le perfectionnement technologique du diagnostic et des techniques invasives du traitement chirurgical, en accord avec les nécessités, souvent déshumanisantes, de l'hospitalisation, faisait – pour ne pas dire fait – passer en arrière-plan l'ancien système de récolte orale des données, l'écoute du patient, l'individuation et la narration de son histoire et la vérification de son équilibre émotionnel. De là naît l'exigence d'une auto-réforme de la médecine, dans le but de « réagir », au moins en partie, « à son propre développement technologique démesuré » et d'essayer de « retrouver l'homme dans sa dimension psychologique, anthropologique, sociologique et spirituelle » (Zannini 150).

Le fait de rendre à l'homme sa "centralité" semble ne pas pouvoir se passer de la dimension artistique et créative, où le patient peut améliorer sa condition aussi bien par le biais de l'exploitation de l'artifice artistique, qu'en participant directement à la création de ce dernier à travers l'*acting out* des souffrances éprouvées, ainsi qu'il a été établi et expérimenté, depuis longtemps, dans le cas des réactivations psychodramatiques de traumas individuels, d'une manière qui n'est permise que par le réglage et qui n'est pas reproductible, de la même manière, dans la vie de tous les jours (Moreno 48). Il s'agit, naturellement, de la réappropriation – spécifiquement dans les domaines du théâtre et des performances – d'une dimension ancienne, sinon unique, du rapport malade-guérisseur, et du rétablissement, aussi bien dramatique qu'enraciné dans la dimension conclusive de l'existence « où il est impossible d'échapper à la confrontation avec les thèmes existentiels de la vie et de sa fin, et aux rapports humains non superficiels » (Nembri 39). Un procédé qui, au-delà de l'exercice quotidien de la pratique médicale, passe inévitablement par des domaines qui ne sont pas, à proprement parler, médicaux. Et c'est là que se trouve l'exigence, voire même l'impératif, d'un dialogue thérapeutique incluant les *humanities* avec leurs connaissances et leurs outils. La route, il faut l'avouer, est encore longue, dans la mesure où, à une première phase, incontournable, où l'on reconnaît la possibilité d'un dialogue, il faut qu'il en suive une autre, encore en cours d'achèvement, concernant les aspects plus exclusivement techniques d'une telle communication. Comme on l'a remarqué, si l'importance du roman – pour ne donner qu'un seul exemple – est largement reconnue dans la formation des professionnels du traitement, beaucoup de choses restent encore à écrire sur les modalités selon lesquelles cet outil, ainsi que d'autres, doit être employé de façon concrète (Zannini 184-185).

L'approche adoptée dans ce recueil d'essais se caractérise par sa nature éclectique, multidisciplinaire et multilinguistique : conséquence principalement, de ce domaine d'enquête, qui refuse drastiquement tout préjugé et toute fermeture hermétique et définitive entre secteurs scientifiques-disciplinaires. Le rapport entre médecine, soins et narration passe à travers des cultures différentes et se décline surtout dans des domaines expérimentaux variés. D'un côté, le patient, ou, plus précisément, l'individu, dans une phase, définitive ou transitoire, de fragilité ; de l'autre côté, le thérapeute et/ou les instruments de la thérapie qui contribuent souvent à parfaire leurs théories à travers la pratique quotidienne de tentatives, projets et de nouveaux



commencements fructueux, ainsi que le montrent clairement les essais ici recueillis, nés par la pratique médicale à l'Institut des Tumeurs de Milan (Clerici et de'Micheli; Pagani) ou de la recherche de nouvelles expériences dans le cadre de l'activité muséale (Di Giovanni). Et si la maternité (Nisco) et la paternité (Zehelein) entrent dans la narration d'un vécu qui peut facilement aboutir à des expériences problématiques, voire même dramatiques, l'évidence de la maladie peut exiger une modalité spécifique de narration, aussi bien lorsqu'il s'agit de maladies de type psychique (Coppola, Miceli), que lorsque le corps malade porte le stigma de l'ostracisme social (Vallorani), ou encore, quand il peut être indispensable d'envisager des modalités intégrées de narration (Albanese). L'ancienne question de la narration comme acte réparateur s'étend à des catégories de souffrants souvent exclus du *mainstream* des narrations de maladie : c'est-à-dire les parents des malades, les grands absents de la prise en compte de la douleur dans ses phases terminales (Loddo). Ensuite, de grande actualité, l'exploration des *post* sur internet et dans les forums de participation et de partage (Zummo), représentant souvent une occasion irremplaçable de dialogue et d'auto-narration exclue par d'autres circuits communicatifs.

Les narrations du corps infirme, en plus d'instaurer un domaine d'élaboration de la condition pathologique et une réflexion sur les transformations conséquentielles de la subjectivité, constituent une occasion de sonder les limites du discours publique sur la maladie, où les imaginaires de l'intégrité et de la santé, bâtis sur la suppression de tout signe de vulnérabilité, continuent à dominer les protocoles de représentation. La distance entre les soins et l'individu, dans le cadre de la médecine contemporaine, est savamment mise en scène dans l'œuvre de Comensal, en montrant toutes les contradictions des politiques de santé (Carini). Toujours dans l'optique d'un questionnement de la représentation ordinaire de la déshabilité, la réflexion sur les potentialités de l'écriture, non seulement en tant qu'affirmation d'une subjectivité différente, mais aussi de modèles alternatifs de représentation du réel, ouvre de nouvelles perspectives (Ayram).

En raison d'une forme de proximité empathique, plutôt que par un raisonnement factuel, ce numéro contient une série d'hommages à Beppe Devalle (1940-2013), prodigieux artiste turinois qui, toujours fidèle à sa veine créative très personnelle, a développé, tout au long de sa carrière de peintre, une réflexion rare, et sans doute pertinente, pour le travail que nous proposons dans ce numéro sur la représentation, les langages et les narration du corps souffrant, en enracinant ses choix artistiques en une conscience historique rare et sans aucun doute pertinente pour le travail que nous faisons dans ce numéro. L'image de couverture représente une de ses œuvres (Cross Point 2005), qui a été choisie d'une façon non casuelle. Trois suicides parallèles, quoique séparés dans le temps (Virginia Woolf, Sylvia Plath et Francesca Woodman), sont rapprochés dans une représentation potentiellement symbolique, qui décline la capacité communicative du corps de l'artiste en tant que femme, lorsqu'il répond à une situation socialement et culturellement constrictive. Le texte de Dario Trento, que nous republions dans ce numéro, va dans cette direction.³ Il paraissait dans le catalogue de la

³ Pour ces deux publications – couverture et texte – nous remercions Maria Teresa Devalle, qui nous a fournis l'autorisation.



grande rétrospective posthume réalisé au MART de Rovereto (16 octobre 2015/14 février 2016) et il rassemblait les considérations d'un grand critique d'art (ami de Devalle, lui aussi récemment décédé et doué de la rare capacité de deviner les évolutions portantes de l'œuvre du peintre turinois).

Les contributions du Dossier "Écritures de maladie et discours dé-colonial dans la littérature hispanoaméricaine ultracontemporaine (1980-2015)" clôturent ces réflexions sur le corps, la maladie et la cure. Sous la direction de Gabriele Bizzarri, ce dossier encadre efficacement, à travers le modèle latinoaméricain, les potentialités de l'écriture dissidente du/sur le corps malade, en tant que puissant outil de résistance à la rigidité du mandat biopolitique et en qualité de levier capable de freiner les projets de neutralisation de la différence propre au dessein global.

BIBLIOGRAPHIE

Moreno, Jacob L. *Psychodrama*. Vol. 2, Psychodrama Press, 2019 (1946).

Nembri, Paola, et al., sous la direction de. *La Babele linguistica e culturale nelle cure di fine vita*. Libraccio, 2019.

Zannini, Lucia. *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Cortina, 2008.

TEXTES DE : D. Trento, E. Di Giovanni, A. Albanese, E. Pagani, L. Veneroni, A. Ferrari, M. Massimino, M. Zummo, B. Miceli, M. Loddo, C. Clerici, A. de'Micheli, G. De Sarlo, E. Guichot, M. Nisco, E. Zehelein, M. Coppola, N. Vallorani, S. Carini, C. Ayram

Image de couverture : Devalle, Beppe. Cross Point. 2005.



Réception des résumés* : 15/10/2019

Nombre des résumés reçus : 25

Résumés acceptés : 24

Résumés refusés : 1

Communication d'acceptation/refus des résumés, envoi du code éthique et de la feuille de style : 20/10/2020

Réception des articles* : 15/02/2020

Nombre des articles reçus : 24

Période d'évaluation par les pair-e-s en double aveugle : 15 jours

Fin de l'évaluation par les pair-e-s en double aveugle : 01/04/2020

Nombre des articles en évaluation par les pair-e-s : 24

Nombre des articles acceptés "sans modifications" : 1

Nombre des articles acceptés "avec modifications" : 16

Nombre des articles refusés : 7

Réécriture de la part des auteurs avec envoi du code éthique, feuille de style : 01/04/2020-01/06/2020

Début de la première révision : 15/07/2020

Fin de la première révision : 14/09/2020

Premières épreuves (et envoi du contrat d'édition) : 15/09/2020

Remise des épreuves revues et du contrat d'édition signé : 03/10/2020

Début de la seconde révision : 04/10/2020

Fin de la seconde révision : 20/11/2020

Publication en ligne : 29/11/2020

*section Essais et Hors de propos



Storytelling as care: representing illness in the new protocols of Medical Humanities

(edited by) Paolo Caponi, Laura Scarabelli and Nicoletta Vallorani

The birth of *Medical Humanities* dates back to the end of the 1960s, in the United States. A group of religious people—remarkably of different beliefs—set up a *Committee on Medical Education and Theology*, following an increasing and spreading concern about the fact that technical and medical issues were clearly distinguished from spiritual and human matters. Shortly after, a few physicians joined the committee. In 1968, the *Society of Health and Human Values* was set up. The origins of *Medical Humanities*, therefore, sink their roots in religion, in the rediscovery of moral imperatives and in medical practice.

In the 1980s, with the persistent emergence and re-emergence of urgent bioethical matters, *Medical Humanities* received growing attention, to the extent that they started to be subdivided into various branches, which were all more or less interconnecting and, at that time, did not conflict with one another. As can be seen, in the phrase *Medical Humanities* the stress should be placed on the first word, since, at that time, it was the medical area that was mainly concerned with the discipline, rather than the humanities proper. Over the years, the main problem was that of having a therapeutic activity that left little room to communication and dialogue for the sake of a prescriptive taxonomy. The technological perfecting of diagnostics and of invasive techniques for surgical operations, as well as the need—often depersonalising—for hospitalisation, entailed—and probably still does so—a decrease



of attention devoted to the ancient system of oral collection of data, by listening to the patient, to his/her story, so as to ascertain his/her emotional balance. Hence medicine's self-reformist application, in an attempt to "react", at least partially, "to its own disproportionate technological development", in order to "rediscover the human being in his/her psychological, anthropological, sociological and spiritual dimension" (Zannini 150).

Such repositioning of the human being "at the centre" seems to be strictly connected to the artistic and creative dimension: the patient can think of improving his/her condition both by enjoying the artistic object, and by directly taking part in its creation. This can be achieved by acting out his/her own suffering past, a practice that has long been used in the psychodramatic staging of one's personal traumas, according to modalities that can only be provided by the specific setting and, similarly, cannot be reproduced during our daily lives (Moreno 48). Such a practice, obviously, is related to the recovery—especially in the theatre and performing field—of an ancient, if not unique, dimension in the relationship between the sick and the healer. This recovery is even more dramatic as it is submerged into the conclusive dimension of one's life "where it is not possible to avoid facing the existential themes of life and its ending and non-superficial human relationships" (Nembri 39). An activity that, beyond the daily exercise of medical practice, necessarily involves fields which are not strictly medical. And this is actually where lies the necessity, or rather the urgency, of a therapeutic dialogue which involves the field of humanities with their knowledge and tools. It ought to be noted that the journey is still long. Indeed, after a first fundamental stage implying the acknowledgement of the possibilities of a dialogue, a second one must follow, a stage which is still in progress and focuses on the extremely technical features of such a form of communication. As has already been noted, whereas, for example, the importance of the novel is widely acknowledged in training healthcare professionals, little has been written so far about how this tool, or also others, should be actually used (Zannini 184-185).

The approach adopted in this collection of essays stands out for its versatile, multidisciplinary, and multilingual essence. This is, first and foremost, a consequence of the specific field of investigation, which radically rejects any form of prejudice and definite and categorical dismissal in scientific-disciplinary sectors. The relationship between medicine, treatment, and narrative travels through various cultures, but it especially develops through various experiential fields. On the one hand there is the patient, or simply the individual, who is experiencing a stage of fragility, either definite or temporary; on the other one the therapist and/or the therapeutic tools which often improve their theory through a daily experience of attempts, projects and fruitful restarts, as testified by the essays presented in this issue, which stem from the medical practice of the Istituto Tumori of Milan (Clerici and de'Micheli; Pagani) or from the pursuit of new experiences of visits to museums (Di Giovanni). And if maternity (Nisco) and paternity (Zehelein) are experiences that can easily be problematic, or even dramatic, a full-blown disease may require a specific modality of narration, whether we deal with the case of a diseased mind (Coppola, Miceli) or a diseased body that carries the stigma of social ostracism (Vallorani), or when it becomes necessary to face combined modalities of narration (Albanese). The ancient issue according to which



narrative is seen as a restoring act is now expanding to a category of suffering people who are often excluded from mainstream illness narratives, namely the sick's relatives, whose pain fails to be acknowledged in the terminal stages (Loddo). Finally, the investigation of posts on the Internet and on fora for participation and sharing is of particular relevance today (Zummo), as it is often a unique opportunity for dialogue and for self-narrative which cannot be fulfilled through other communication channels.

Narratives revolving around the sick body do not only establish a territory where it is possible to process the pathologic condition and to reflect upon the subsequent transformations of subjectivity. Indeed, they also offer the opportunity to investigate the boundaries of the public discourse about illness, where the collective thoughts about integrity and health, developed upon the removal of any sign of vulnerability, keep prevailing over the representation protocols. The gap between treatment and person in contemporary medicine is wisely approached by Comensal, whose narrative shows all the contradictions of health policies (Carini). Along the same lines, as the ordinary representation of disability is put into question, is the reflection upon the potentialities offered by writing, seen as the establishment not only of a different subjectivity, but also of alternative models of representation of reality, and consequently paves the way to new perspectives (Ayram).

Moreover, this issue presents a series of tributes to Beppe Devalle (1940-2013), a prodigious artist from Turin; the choice has been determined more by a form of empathetic contiguity than for reasons related to factual reasoning. The artist always followed his very personal creative path and during the second phase of his painting career he pursued a reflection upon the representation, the languages and the narratives of the suffering body, establishing his artistic choices within the rare historical awareness which is undoubtedly relevant for the purposes of this issue. The cover of the issue represents one of his works (*Cross Point* 2005), and it was not chosen by chance. Three parallel suicides, although far away in time (Virginia Woolf, Sylvia Plath and Francesca Woodman), are drawn close to each other in a powerfully symbolic representation, which articulates the communicative power of the female artist's body when it reacts to a socially and culturally restraining situation. Dario Trento's text, which is republished in this issue, follows the same path.⁴ It was first published in the catalogue of the great posthumous retrospective that took place at MART in Rovereto (16th October 2015/14th February 2016), which collected the reflections of a great art critic (who has also recently passed away and who was a friend of Devalle's, gifted with the rare ability to identify the turning points in the works of the painter).

These interdisciplinary reflections on bodies, illnesses and treatments are followed by the contributions of the Dossier "Writings of illness and de-colonial discourse in ultra-contemporary Hispanic American literature (1980-2015)", edited by Gabriele Bizzarri. Through the Latin American example, the scholar singles out the potentialities of dissident writings of/about the sick body as a powerful tool of resistance to the strict intentions of the biopolitical mandate and, at the same time, as a crowbar capable of cracking the projects for the neutralisation of difference which is typical of the global scheme.

⁴ We thank Maria Teresa Devalle for granting us permission to publish both the cover and the text.



WORKS CITED:

Moreno, Jacob L. *Psychodrama*. Vol. 2, Psychodrama Press, 2019 (1946).

Nembri, Paola, et al., edited by. *La Babele linguistica e culturale nelle cure di fine vita*. Libraccio, 2019.

Zannini, Lucia. *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Cortina, 2008.

TEXTS BY: D. Trento, E. Di Giovanni, A. Albanese, E. Pagani, L. Veneroni, A. Ferrari, M. Massimino, M. Zummo, B. Miceli, M. Loddo, C. Clerici, A. de'Micheli, G. De Sarlo, E. Guichot, M. Nisco, E. Zehelein, M. Coppola, N. Vallorani, S. Carini, C. Ayram

Front cover picture: Devalle, Beppe. Cross Point. 2005.



Submission of abstracts*: 15/10/2019
Total number of abstracts received: 25
Number of accepted abstracts: 24
Number of rejected abstracts: 1

Notification of acceptance/rejection of abstract, code of ethics and stylesheet sent on:
20/10/2020

Submission of papers*: 15/02/2020
Total number of papers received: 24

Start of double-blind peer review process: 15 days
End of double-blind peer review process: 01/04/2020
Total number of peer reviewed papers: 24
Total number of papers accepted with "no changes required": 1
Total number of papers accepted with "changes required": 16
Total number of rejected papers: 7

Revision of papers by authors with code of ethics and stylesheet: 01/04/2020-
01/06/2020

Start of first editing process: 15/07/2020
End of first editing process: 14/09/2020

First edited formatted draft (with submission of publishing contract): 15/09/2020
Re-submission of revised edited formatted version of paper alongside signed
publishing contract: 03/10/2020
Start of second editing process: 04/10/2020
End of second editing process: 20/11/2020

Online publication: 29/11/2020

*Essays and Off the Record sections