



# *Quando la narrazione incontra la cura: Dialoghi interdisciplinari intorno alla malattia e al trauma*

(a cura di) Paolo Caponi  
(Università degli Studi di Milano),  
Maria Micaela Coppola  
(Università degli Studi di Trento),  
e Francesca Di Blasio  
(Università degli Studi di Trento)

Indagare l'incontro fra narrazione e cura in un'ottica interdisciplinare significa fare un lavoro d'intreccio: tessere i fili di trama e d'ordito e analizzare il disegno del tessuto che si viene a formare; un disegno in evoluzione, dove gli orli sono sfibrati e le forme cambiano a seconda della diversa disposizione sul telaio e della diversa combinazione dei colori. Il dinamismo dell'intreccio fra narrazione e cura è ben rappresentato dall'immagine di copertina, scelta dall'autrice Micol Muratori per il presente numero di *Altre Modernità* e tratta della serie inedita *Dissolving Forms* (2024), ispirata al tema della figura umana in movimento (Turchi). Con una serie di tratti che si allungano come fili di diverso spessore, l'artista anglo-italiana traccia il disegno di un abbraccio salvifico fra due corpi sospesi in un vuoto bianco, che li circonda e li riempie insieme, nel quale precipitano e dal quale, al contempo, si librano. Soffermando lo sguardo sull'annodarsi dei due corpi, materiali eppur evanescenti ed eterei, emerge gradualmente il disegno di un abbraccio reciproco, un gesto di supporto in cui i ruoli di agente e ricevente si alternano a seconda della prospettiva: la figura in alto sembra attrarre a sé l'altra per



portarla in un'altra dimensione, mentre la figura in basso sembra cercare di impedire che l'abbraccio si spezzi e il corpo-spirito si allontani irrimediabilmente.

Narrazione e cura si intrecciano in maniera simile, svolgendo un ruolo di reciproco supporto e mettendo in relazione dinamica elementi e dimensioni apparentemente contrastanti. E proprio la relazione è il filo che può tessere il dialogo interdisciplinare fra narrazione e cura proposto in questo numero. Da una parte, la narrazione, nelle diverse forme qui prese in considerazione, è intrinsecamente inter-soggettiva: essa mette in relazione con se stessi/e, con l'altro da sé, con il mondo nella dimensione che conosciamo e con mondi ancora da esplorare. Come ci insegna la socio-narratologia, le storie costruiscono sé narrativi, perché "Stories animate human life; that is their work. Stories work with people, for people, and always stories work on people, affecting what people are able to see as real, as possible, and as worth doing or best avoided." (Frank 3). Al tempo stesso, attraverso la condivisione, attorno alle "stories that breath" si costruiscono relazioni e comunità: "stories are crucial actors not only in the making of narrative selves [...] but also in making life social. Stories connect people into collectivities, and they coordinate actions among people who share the expectation that life will unfold in certain plots" (15).

All'altro capo del filo del dialogo proposto in questo numero troviamo la cura. Questa, nelle parole di Luigina Mortari, è la qualità essenziale della condizione umana e, come quest'ultima, è essenzialmente relazionale, per cui "l'aver cura della vita" si qualifica "non solo come cura di sé ma anche come cura per gli altri e per il mondo" (Mortari 11). La cura, come la narrazione, è una pratica di relazione che può prendere forme diverse, coinvolgendo dimensioni corporee, psicologiche, socio-culturali, spirituali e collettive.

L'abbraccio fra narrazione e cura trova contesto particolarmente favorevole quando si sviluppa intorno alla malattia e al trauma. L'apertura, nella pratica clinica e nella formazione alle professioni sanitarie, a discipline non empiriche e non mediche in senso stretto ha permesso di osservare nuove sfumature, prendendo in considerazione l'impatto sulla salute e sul benessere individuali e collettivi dell'intersezione di fattori bio-medici, psicologici, socio-culturali ed economici (Morris). Come evidenziato nel numero che nel 2020 *Altre Modernità* ha dedicato proprio alle *medical humanities* (a cura di Caponi *et al.*), un passaggio fondamentale nel costruire il dialogo interdisciplinare attorno a malattia e trauma è stato dettato dalle *medical humanities*, che a partire dalla metà del Novecento hanno portato avanti una profonda rivalutazione del ruolo delle discipline umanistiche e delle arti nel raggiungimento o nel recupero di uno stato di salute e benessere, nel convincimento che il mero approccio bio-medico, soprattutto se non accompagnato da un'adeguata comunicazione, possa sfociare in un esito non risolutivo o gratificante per chi soffre (Bleakley 2015; Cole *et al.*).

Rapidamente, si realizza nel campo della medicina quello che è stato definito un "narrative turn" (Polkinghorne), che ha avuto il merito di illuminare il carattere soggettivo dell'esperienza di malattia, l'unicità delle storie di malattia, nonché l'impatto del contesto nella relazione di cura. Così, la *evidence-based medicine* si è arricchita delle molteplici prospettive della *narrative-based medicine* (Greenhalgh e Hurwitz), che ha riconosciuto "la narrazione quale elemento costitutivo del percorso di cura formato da



diagnosi-terapia-riabilitazione-palliazione” (Istituto Superiore di Sanità). Nell’approccio narrativo alla pratica clinica, la narrazione può assumere tratti eterogenei, in quanto strumento terapeutico, forma speciale di comunicazione paziente-medico, strumento di ricerca qualitativa, o particolare attitudine verso i pazienti e la medicina (Kalitzkus e Matthiessen).

Nella *narrative-based medicine* si enfatizza, pur con modalità diverse, il ruolo chiave della narrazione sia per la ricostruzione della malattia (Hawkins) sia per la costruzione dell’alleanza terapeutica (Spinsanti). In questo contesto, agli inizi degli anni duemila si sviluppa la *narrative medicine* che riconosce nell’esposizione all’arte e nei processi di produzione, ricezione, condivisione di storie delle potenzialità ermeneutiche e rigeneratrici non solo rispetto al rapporto medico-paziente ma anche rispetto alle relazioni di cura in generale. Lo sviluppo della competenza narrativa – intesa come capacità di riconoscere, assorbire, interpretare ed essere mossi/e all’azione dalle storie altrui (Charon) – diventa fondamentale nella formazione di professionisti/e della salute e, più in generale, nella promozione di un approccio *subject-centred* e contestualizzato alla salute, al benessere e alla costruzione di comunità coese (Bert; Marinelli).

Tale approccio appare ancora più importante oggi, nell’era dei *big data*. Per citare solo un esempio, un recente studio di Consoli, Bernasconi, Lasalvia e colleghi/e dimostra come il crescente ricorso a sistemi di Intelligenza Artificiale per guidare la ricerca di informazioni e le scelte riguardo alla salute renda ancora più urgente l’integrazione con l’approccio narrativo e *subject-centred* alla medicina, allo scopo di ‘addestrare’ questi strumenti ad essere più empatici e a simulare anche elementi non verbali tipici della comunicazione umana. Questo tipo di interazione appare ancora più necessaria se nella comunicazione persona-macchina sono coinvolti pazienti vulnerabili (adolescenti e giovani adulti) con malattie rare.

Parallelamente a ciò, e senza che lo spettro di interventi possa esaurirsi in una rigida campionatura, alcune modalità tipiche del linguaggio narrativo, poetico e lirico sono state portate all’attenzione della ricerca scientifica per il loro potenziale apporto nella “suspension of disbelief” necessaria per il valico di alcuni processi di cura, anche e soprattutto laddove ogni terapia si stia rivelando inutile (Clerici *et al.*). Se, infatti, la narrazione può contribuire a un riassetto dei fatti traumatici in una ipotetica linea del tempo, la poesia e certe modalità ‘sospensive’ a essa connesse possono contribuire a rifocalizzare sull’*hic et nunc*, disinnescando, almeno in parte, il potenziale traumatico e alluvionale connesso al termine o alla scadenza (Bleakley 2022).

La critica femminista e gli studi di genere intersezionali hanno da tempo enfatizzato il potere della narrazione di portare consapevolezza ed *empowerment* sia per il singolo sia per la comunità; di denunciare ingiustizie strutturali e pregiudizi in diversi contesti storici e socio-culturali; di decostruire i modelli di cura e di benessere dominanti; e di creare relazioni di cura eque (Ahmed; hooks; Lorde). In questo contesto, la condivisione di emozioni e storie può essere vista come strumento di comprensione e svelamento di ingiustizie strutturali, pregiudizi e stereotipi legati all’esperienza di cura o allo stigma, nonché di ridefinizione delle concettualizzazioni mainstream di un corpo o una mente ‘sani’.



Anche la *Affect Theory* si inserisce nell'intreccio fra narrazione e cura, concentrandosi su come la dinamica ricettiva e relazionale costituisca la base del rapporto fra processi di cura e di rappresentazione, in una sorta di scambio fra *text* e *reader* fortemente connotato in senso emozionale. Le dinamiche che si instaurano fra testo e lettore/lettrice fanno emergere le potenzialità conoscitive, relazionali e di cura delle emozioni (Ahern; Hogan).

Aprono questa raccolta una serie di saggi di natura più teorica e storica, dove il legame tra la medicina e le *humanities* è indagato in maniera analitica e scientifica, stabilendo un tragitto di percorrenza tra i due ambiti che non è unidirezionale bensì valutato nelle sue molteplici ricadute. In questa prospettiva, le *humanities* si affrancano da qualsiasi ruolo meramente ancillare, palliativo o consolatorio che potevano rivestire nell'ambito della ricerca del benessere per acquisire, invece, un'importanza funzionale e strutturale nella diagnosi e nella terapia. La competenza umanistica, dei suoi linguaggi e dei suoi strumenti, diviene un'importante occasione di accesso alla e di lettura della semeiotica del trauma, da affiancare alle terapie di natura prettamente medica e farmacologica che modellano, abitualmente, la cura. Il rapporto tra i due mondi si configura in maniera compenetrata, non c'è un accostamento di saperi, ma un dialogo partecipativo e sinergico in cui le rispettive professionalità si integrano professionalmente.

Un primo esempio in questa direzione è fornito dal saggio di Maria Micaela Coppola, in cui si indaga l'interconnessione fra le rappresentazioni, bio-psichiatriche e narrative, della sindrome da demenza. Attraverso l'analisi di una serie di testi che pongono la demenza al centro del proprio discorso, narrativo o poetico, è possibile arrivare a occupare, sia pure sporadicamente, uno spazio liminale tra conoscenza e assenza, tra vita e morte, di norma precluso all'esplorazione. L'analisi funzionale del linguaggio metaforico dei genitori che hanno esperito un "perinatal bereavement" è oggetto del saggio di Giuditta Caliendo in cui, dopo una valutazione delle recenti evidenze scientifiche a riguardo, si considera la possibilità di sviluppo di una *narrative competence* da parte dei *caregivers* di ogni ordine e grado, assegnando alla metafora l'insostituibile ruolo di esprimere l'inesprimibile a seguito del crollo post-traumatico della tradizionale funzionalità comunicativa del linguaggio. Per quanto riguarda l'autismo, invece, Susanna Bandi analizza l'apporto che i social media possono offrire a chi ne soffre, aprendo spazi in rete, potenzialmente dilatabili, per una pratica di auto-narrazione terapeutica, contribuendo a una riaffermazione identitaria e aggregativa. Una ricostruzione delle vicissitudini della *poetry therapy*, definitasi consapevolmente negli Stati Uniti del XIX secolo come strumento di cura, è sviluppata nel saggio di Paolo Caponi, in cui si valuta tanto il ruolo terapeutico della poesia quanto la relativa scarsità di studi tassonomici e statistici in merito, dato tutto sommato sorprendente se paragonato alla mole di studi e ricerche incentrati sulla *narrative medicine* e la *theatre therapy*.

A questo primo *reframing* teorico fanno quindi seguito una serie di interventi volti a rivalutare la vocazione medica e/o terapeutica del testo letterario o, più generalmente, dell'atto narrativo, in contesti anche geograficamente eccentrici rispetto al mainstream. Di Aminat Emma Badmus è l'esplorazione dell'unicità, e al tempo stesso delle sue



possibilità e necessità di integrazione nelle *Western Medical Humanities*, dell'approccio subsahariano alla malattia e alla salute, sulla scorta dello studio dei testi di Helen Oyeyemi (*The Icarus Girl*, 2005) e di Akwaeke Emezi (*Freshwater*, 2018). La funzione terapeutica del racconto è posta in relazione con la cultura australiana (segnatamente, i romanzi *Taboo* di Kim Scott e *A Long Way from Home* di Peter Carey, entrambi del 2017) nel testo di Francesca Di Blasio, occasione per una disamina delle ricadute, emotive ed empatiche, determinate dall'*upgrade* del resoconto del già noto a vera e propria 'trama', ordinata secondo prospettive consapevolmente diegetiche. Sempre in area anglofona, il complesso intreccio di tensioni generatosi in Inghilterra a partire dal 1798, con l'introduzione del vaccino contro il vaiolo, è oggetto dello studio di Ilaria Natali, in cui si valuta come la progressiva accettazione del vaccino passi attraverso la diffusione di una retorica normalizzante e strategica di rafforzamento dell'ordine costituito. Manuela D'Amore fa luce su di un aspetto tradizionalmente in ombra della ricognizione critica, vale a dire la letteratura *Italian British* incentrata sul trauma della Seconda guerra mondiale esperito dalla comunità di immigrati italiani viventi su suolo inglese, apparsa a partire dal 1966.

Il rapporto medico-paziente, e il suo inquietante rovesciamento dei ruoli, è al centro del saggio di Alessia Guidi, in sinergia con la narrazione diaristica e l'impronta distopica che caratterizzano il racconto "The Diary of the Rose" (1976), compreso nella raccolta *The Compass Rose* (1982) di Ursula K. Le Guin. Il teatro di Sarah Kane, in particolare l'eloquente *4.48 Psychosis* (1999) e la sua resa performativa, è analizzata da Giuseppe Capalbo integrando *medical humanities*, *disability studies* e *performance studies*. L'AIDS torna oggetto di studio grazie ad Anna Caterino in un saggio in cui si discute, attraverso l'esame del testo teatrale *Octopus* (2008) di Steve Yockey, del rapporto tra trauma collettivo e malattia individuale secondo una prospettiva ormai emancipata da ogni giudizio etico e filtrata attraverso le lenti decostruttive delle *medical humanities*. Una finestra sull'Irlanda è aperta da Elena Ogliari, con l'analisi della *Illness Poetry* di Dorothy Molloy (1942-2004) e della sua sfida non solo alle rappresentazioni convenzionali della malattia e della sofferenza ma anche alle tradizionali pratiche discorsive irlandesi in merito al *caregiving*.

Per l'ispanistica, Lucy Bell affronta un tema delicato, scottante e di drammatica attualità, vale a dire la violenza di genere e il trauma a essa connesso così come affiora dalle narrazioni delle donne detenute nelle prigioni del Messico.

La situazione italiana relativamente al dibattito sull'eutanasia è affrontata da Milagro Martín-Clavijo, attraverso l'analisi del racconto "Un regalo di Natale" della scrittrice siciliana Silvana Grasso (*Pazza è la luna*, 2007).

In ambito sinologico, Alessandra Pezza inquadra quella particolare figura di medico, significativamente incapace, assente o irresponsabile, che emerge da alcuni resoconti della Grande Carestia cinese successiva al noto "balzo in avanti" (1958-1962) varato da Mao. La scrittura della depressione, e una sua rivisitazione, così come emerge da un testo stratificato e ibrido quale è *Nobody in the Wilderness: A Mental Health Record of a Patient with Depression* (2008) della scrittrice Li Lanni, è al centro del saggio di Daniela Licandro, in cui si valutano anche le riconfigurazioni corporee ed etiche che



possono derivare da una reinterpretazione delle abituali pratiche discorsive mediche oggettivanti.

Posto idealmente a chiusura della raccolta, il testo teatrale *Giorni Muti, Notti Bianche* di Carmen Pellegrinelli indaga il *burnout* medico esperito dai professionisti del Pronto Soccorso dell'ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo durante la pandemia di Covid-19 nel marzo 2020. Le testimonianze sono state raccolte durante un laboratorio teatrale organizzato dagli stessi professionisti del Pronto Soccorso, nell'ambito del più ampio progetto "Il tempo della cura". Il laboratorio ha avuto la funzione di riattivazione psicodrammatica delle memorie traumatiche dei professionisti della salute legate alla gestione dell'improvvisa diffusione del virus. Esso ha, inoltre, saputo costruire una narrazione collettiva dei vissuti che è diventata, in forma di spettacolo, testimonianza della e per la città. Un'ampia descrizione del progetto, insieme alla valutazione delle dinamiche psicologiche ed emotive emerse, è nel contributo finale di Laura Parolin e Carmen Pellegrinelli.

In questo numero, il dialogo interdisciplinare fra narrazione e cura intorno a malattie e traumi del corpo, della mente o della collettività si instaura a partire da testi diversi (prosa, poesia e teatro, autobiografie e diari, distopie, rielaborazioni collettive, riflessioni individuali, commenti nei *social media*, questionari o interviste), che coinvolgono diversi interlocutori e interlocutrici (pazienti, *caregivers*, famiglie, professionisti/e, testimoni, comunità) con diversi ruoli e in diversi contesti temporali, geografici, sociali e culturali. Questo intreccio di fili eterogenei rende visibile un abbraccio fra narrazione e cura che, in quanto pratica relazionale, è reciproco e in costante evoluzione.

## BIBLIOGRAFIA

Ahern, Stephen, a cura di. *Affect Theory and Literary Practice. A Feel for the Text*. Palgrave, 2019.

Ahmed, Sara. *The Promise of Happiness*. Duke University Press, 2000.

Bert, Giorgio. *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*. Il Pensiero Scientifico Editore, 2007.

Bleakley Alan. *Medical Humanities and Medical Education*. Routledge, 2015.

Bleakley, Alan e Neilson Shane. *Poetry in the Clinic: Towards a Lyrical Medicine*. Routledge, 2022.

Caponi, Paolo, *et al.* a cura di. "La narrazione come cura: la rappresentazione della malattia nelle nuove pratiche delle medical humanities." *Altre Modernità*, 24, 2020, pp. I-IV. <https://riviste.unimi.it/index.php/AMonline/issue/view/1612>. Consultato il 1 Sett. 2024.

Charon, Rita *et al.*, a cura di. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford University Press, 2017.

Clerici, Carlo Alfredo, *et al.* "Sul buon uso delle illusioni in oncologia; esperienze e comunicazioni di fine vita in pazienti adolescente." *Recenti Progressi in Medicina*, vol. 109, no. 3, marzo 2018, pp. 166-173.



Cole, Thomas R., et al. *Medical Humanities. An Introduction*. Cambridge University Press, 2015.

Consoli, Annalisa, et al. "Being Diagnosed with a Rhabdomyosarcoma in the Era of Artificial Intelligence: Who Can We Trust?" *Advance*. July 19, pp. 1-6, 2024. <https://advance.sagepub.com/doi/full/10.22541/au.172137129.95457819/v1>.

Consultato il 1 Sett. 2024.

Frank, Arthur W. *Letting Stories Breathe. A Socio-Narratology*. The University of Chicago Press, 2010.

Greenhalgh, Trisha e Brian Hurwitz, a cura di. *Narrative-based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*. BMJ Books, 1998.

Hawkins, Anne Hunsaker. *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*. Purdue University Press, 1999.

Hogan, Patrick Colm. *Affective Narratology: The Emotional Structure of Stories*. University of Nebraska Press, 2011.

hooks, bell. *All about Love. New Visions*. William Morrow, 2001.

Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale delle Malattie Rare, "Conferenza di consenso linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative." Supplemento de *Il Sole 24Ore Sanità*, I Quaderni di medicina, n. 7, 24 feb-2 mar 2015.

Kalitzkus, Vera e Peter F. Matthiessen. "Narrative-Based Medicine: Potential, Pitfalls, and Practice." *The Permanente Journal*, vol. 13, no. 1, winter 2009, pp. 80-86.

Lorde Audre. *Sister Outsider: Essays and Speeches*. Crossing Press, 1984.

Marinelli, Massimiliano. *Che cos'è la Medicina Narrativa? Problemi e metodi*. Scholé, editrice Morcelliana, 2023.

Morris, David B. *Illness and Culture in the Postmodern Age*. University of California Press, 1998.

Mortari, Luigina. *Aver cura di sé*. Raffaello Cortina Editore, 2019.

Polkinghorne, Donald E. *Narrative Knowing and the Human Sciences*. State University of New York Press, 1988.

Spinsanti, Sandro. *La medicina salvata dalla conversazione*. Il Pensiero Scientifico Editore, 2018.

Turchi, Enrico. "Il senso dell'effimero per Micol Muratori, in mostra al CRAC di Castelnuovo Rangone." *Exibart*, 7 settembre 2024. <https://www.exibart.com/mostre/il-senso-delleffimero-per-micol-muratori-in-mostra-al-crac-di-castelnuovo-rangone/>.

Consultato il 7 sett. 2024.

---

TESTI DI: A. E. Badmus, S. Bandi, L. Bell, G. Caliendo, G. Capalbo, P. Caponi, A. Caterino, M. M. Coppola, M. D'Amore, F. Di Blasio, A. Guidi, D. Licandro, M. Martín-Clavijo, I. Natali, E. Ogliari, L. Parolin, C. Pellegrinelli A. Pezza, J. Whitfield.

In copertina: Muratori, Micol. "Abbraccio." *Dissolving Forms*, tecnica mista su carta, 2024.



Consegna *abstract*\*: 15/10/2023  
Totale *abstract* ricevuti: 55  
*Abstract* accettati: 31  
*Abstract* bocciati: 24

Invio comunicazione accettazione/bocciatura *abstract*, codice etico e *stylesheet*:  
20/10/2023

Consegna saggi\*: 14/04/2024  
Totale saggi ricevuti: 18

Periodo di *double blind peer review*: 15 giorni  
Fine *double blind peer review*: 01/04/2024  
Totale saggi in *peer review*: 18  
Totale saggi accettati "senza modifiche": 11  
Totale saggi accettati "con modifiche": 4  
Totale saggi bocciati: 3

Riscrittura da parte degli autori con invio di codice etico, *stylesheet*: 01/04/2024-  
01/07/2024  
Fine periodo di riscrittura da parte dell'autore: 01/07/2024

Inizio primo *editing*: 02/07/2024  
Fine primo *editing*: 02/09/2024

Primo impaginato (con invio di contratto di edizione): 12/09/2024  
Riconsegna impaginato corretto e contratto di edizione firmato: 18/09/2024  
Inizio secondo *editing*: 19/09/2024  
Fine secondo *editing*: 24/10/2024

Pubblicazione online: 30/11/2024

\*sezione Saggi e Fuori Verbale





# *Cuando la narración encuentra la cura: Diálogos interdisciplinarios en torno a la enfermedad y el trauma*

(coordinado por) Paolo Caponi  
(Università degli Studi di Milano),  
Maria Micaela Coppola  
(Università degli Studi di Trento),  
y Francesca Di Blasio  
(Università degli Studi di Trento)

Investigar el encuentro entre narración y cura desde una perspectiva interdisciplinaria significa realizar un trabajo de entramado: tejer los hilos de urdimbre y trama y analizar el diseño del tejido que se va formando; un diseño en evolución, donde los bordes están deshilachados y las formas cambian según la diferente disposición en el telar y la combinación de colores. El dinamismo del entramado entre narración y cura está bien representado por la imagen de portada, elegida por la autora Micol Muratori para el presente número de *Otras Modernidades* y tomada de la serie inédita *Dissolving Forms* (2024), inspirada en el tema de la figura humana en movimiento (Turchi). Con una serie de trazos que se alargan como hilos de diferente grosor, la artista anglo-italiana traza el dibujo de un abrazo salvífico entre dos cuerpos suspendidos en un vacío blanco, que los rodea y los llena al mismo tiempo, en el que precipitan y desde el que a su vez se



elevan. Deteniendo la mirada en el anudamiento de los dos cuerpos, materiales pero evanescentes y etéreos, emerge gradualmente el diseño de un abrazo recíproco, un gesto de apoyo en el que los roles de agente y receptor se alternan en función de la perspectiva: la figura en la parte superior parece atraer a la otra hacia sí para llevarla a otra dimensión, mientras que la figura en la parte inferior parece intentar evitar que el abrazo se rompa y que el cuerpo-espíritu se aleje irremediabilmente.

Narración y cura se entrelazan de manera similar, desempeñando un papel de apoyo mutuo y relacionando dinámicamente elementos y dimensiones aparentemente contrastantes. Y precisamente esta relación es la que puede tejer el diálogo interdisciplinar entre narración y cura propuesto en este número. Por un lado, la narración, en sus diversas formas aquí consideradas, es intrínsecamente inter-subjetiva: nos pone en relación con nosotros mismos, con los demás, con el mundo en la dimensión que conocemos y con mundos aún por explorar. Como nos enseña la socrionarratología, las historias construyen los yos narrativos, porque “Stories animate human life; that is their work. Stories work with people, for people, and always stories work on people, affecting what people are able to see as real, as possible, and as worth doing or best avoided.” (Frank 3). Al mismo tiempo, al compartir, se construyen relaciones y comunidades en torno a las “stories that breath”: “stories are crucial actors not only in the making of narrative selves [...] but also in making life social. Stories connect people into collectivities, and they coordinate actions among people who share the expectation that life will unfold in certain plots” (15).

En el otro extremo del hilo del diálogo propuesto en este número encontramos el cuidado. Este, en palabras de Luigina Mortari, es la cualidad esencial de la condición humana y, como esta, es esencialmente relacional, por lo que “l’aver cura della vita” se califica “non solo come cura di sé ma anche come cura per gli altri e per il mondo” (Mortari 11). El cuidado, al igual que la narración, es una práctica relacional que puede adoptar diferentes formas, involucrando dimensiones corporales, psicológicas, socioculturales, espirituales y colectivas.

El abrazo entre narración y cura encuentra un contexto particularmente favorable cuando se desarrolla en torno a la enfermedad y el trauma. En la práctica clínica y en la formación en las profesiones sanitarias, la apertura a disciplinas no empíricas y no médicas en sentido estricto ha permitido observar nuevos matices, teniendo en cuenta el impacto en la salud y el bienestar individual y colectivo de la intersección de factores biomédicos, psicológicos, socioculturales y económicos (Morris). Como se destacó en el número que en 2020 *Otras Modernidades* dedicó precisamente a las humanidades médicas (coordinado por Caponi, Scarabelli y Vallorani), un paso fundamental en la construcción del diálogo interdisciplinario en torno a la enfermedad y el trauma ha sido dictado por las humanidades médicas, que desde mediados del siglo XX han llevado a cabo una profunda reevaluación del papel de las humanidades y las artes en la consecución o recuperación de un estado de salud y bienestar, con la convicción de que el mero enfoque biomédico, sobre todo si no va acompañado de una comunicación adecuada, puede desembocar en un resultado no resolutivo o gratificante para quienes sufren (Bleakley 2015; Cole *et al.* 2015).



Rápidamente, se realiza en el campo de la medicina lo que se ha denominado un “giro narrativo” (Polkinghorne), que ha tenido el mérito de iluminar el carácter subjetivo de la experiencia de la enfermedad, la unicidad de las historias de enfermedad, así como el impacto del contexto en la relación de cura. Así, la medicina basada en la evidencia se ha enriquecido con las múltiples perspectivas de la medicina basada en la narrativa (Greenhalgh y Hurwitz), que ha reconocido “la narración como elemento constitutivo del proceso de cura formado por diagnóstico-terapia-rehabilitación-paliación” (Istituto Superiore di Sanità). En el enfoque narrativo de la práctica clínica, la narración puede adoptar rasgos heterogéneos, ya sea como herramienta terapéutica, forma especial de comunicación paciente-médico, instrumento de investigación cualitativa o actitud particular hacia los pacientes y la medicina (Kalitzkus y Matthiessen).

En la medicina basada en la narrativa se enfatiza, aunque con diferentes modalidades, el papel clave de la narración tanto para la reconstrucción de la enfermedad (Hawkins) como para la construcción de la alianza terapéutica (Spinsanti). En este contexto, a principios de los años dos mil se desarrolla la medicina narrativa, que reconoce en la exposición al arte y en los procesos de producción, recepción y compartición de historias un potencial hermenéutico y regenerador no solo en lo que respecta a la relación médico-paciente, sino también con respecto a las relaciones de cura en general. El desarrollo de la competencia narrativa –entendida como la capacidad de reconocer, absorber, interpretar y ser movido/as a la acción por las historias ajenas (Charon)– se vuelve fundamental en la formación de lo/as profesionales de la salud y, más en general, en la promoción de un enfoque hacia la salud, el bienestar y la construcción de comunidades cohesionadas centrado en el sujeto y contextualizado (Bert; Marinelli).

Este enfoque resulta aún más importante hoy, en la era del *big data*. Por citar solo un ejemplo, un estudio reciente de Consoli, Bernasconi, Lasalvia y colegas demuestra cómo el creciente uso de sistemas de inteligencia artificial para guiar la búsqueda de información y las elecciones con respecto a la salud hace aún más urgente integrarlo con el enfoque narrativo y centrado en el sujeto de la medicina, con el fin de ‘adiestrar’ estas herramientas para que sean más empáticas y simulen también elementos no verbales típicos de la comunicación humana. Este tipo de interacción parece aún más necesaria si en la comunicación persona-máquina están involucrados pacientes vulnerables (adolescentes y adultos jóvenes) con enfermedades raras.

Paralelamente, y sin que el espectro de intervenciones se agote en una rígida muestra, algunas modalidades típicas del lenguaje narrativo, poético y lírico han llamado la atención de la investigación científica por su potencial aporte en la “suspensión de la incredulidad” necesaria para superar ciertos procesos de cura, especialmente cuando toda terapia está resultando inútil (Clerici *et al.*). De hecho, si la narración puede contribuir a un reajuste de los acontecimientos traumáticos en una hipotética línea temporal, la poesía y ciertas modalidades ‘suspensivas’ a ella vinculadas pueden contribuir a volver a centrar el *hic et nunc*, desactivando, al menos en parte, el potencial traumático y acumulador asociado con el término o plazo (Bleakley 2022).



La crítica feminista y los estudios de género interseccionales llevan tiempo haciendo hincapié en el poder de la narración para concienciar y empoderar tanto al individuo como a la comunidad, para denunciar injusticias estructurales y prejuicios en diferentes contextos históricos y socioculturales, para deconstruir los modelos dominantes de cura y bienestar, y para crear relaciones de cura equitativas (Ahmed; hooks; Lorde). En este contexto, el compartir emociones e historias puede verse como una herramienta para comprender y revelar injusticias estructurales, prejuicios y estereotipos relacionados con la experiencia de cura o el estigma, así como para redefinir las conceptualizaciones dominantes de un cuerpo o una mente 'sanos'.

La teoría del afecto también se inserta en el entramado entre narración y cura, centrándose en cómo la dinámica receptiva y relacional constituye la base de la relación entre los procesos de cura y representación, en una suerte de intercambio entre texto y lector/a fuertemente connotado en un sentido emocional. Las dinámicas que se establecen entre texto y lector/a ponen de manifiesto el potencial cognitivo, relacional y de cura de las emociones (Ahern; Hogan).

Esta colección se abre con una serie de ensayos de carácter más teórico e histórico, donde se investiga de manera analítica y científica el vínculo entre la medicina y las humanidades, estableciendo un recorrido entre los dos ámbitos que no es unidireccional, sino que se evalúa en sus múltiples repercusiones. En esta perspectiva, las humanidades se liberan de cualquier papel meramente auxiliar, paliativo o consolador que pudieran haber desempeñado en el ámbito de la búsqueda del bienestar para adquirir, en cambio, una importancia funcional y estructural en el diagnóstico y la terapia. La competencia humanística, en sus lenguajes y herramientas, se convierte en una importante oportunidad de acceso y lectura de la semiótica del trauma, complementando las terapias puramente médicas y farmacológicas que suelen modelar la cura. La relación entre ambos mundos se configura de manera integrada: no se trata de una simple yuxtaposición de saberes, sino de un diálogo participativo y sinérgico en el que las respectivas profesionalidades se integran mutuamente.

Un primer ejemplo en esta dirección lo proporciona el ensayo de María Micaela Coppola, en el que se explora la interconexión entre las representaciones bio-psiquiátricas y narrativas del síndrome de demencia. A través del análisis de una serie de textos que sitúan la demencia en el centro de su discurso, ya sea narrativo o poético, es posible ocupar, aunque sea esporádicamente, un espacio liminar entre el conocimiento y la ausencia, entre la vida y la muerte, normalmente vedado a la exploración. El análisis funcional del lenguaje metafórico de los padres que han experimentado un "duelo perinatal" es el tema del ensayo de Giuditta Caliendo en el que, tras una evaluación de las recientes evidencias científicas al respecto, se considera la posibilidad de desarrollar una competencia narrativa por parte de los cuidadores de todo tipo, asignando a la metáfora el papel insustituible de expresar lo inexpresable como resultado del colapso postraumático de la funcionalidad comunicativa tradicional del lenguaje. En cuanto al autismo, por otra parte, Susanna Bandi analiza la contribución que las redes sociales pueden ofrecer a quienes lo padecen, abriendo espacios en la red, potencialmente expandibles, para una práctica de auto-narración terapéutica,



contribuyendo a una reafirmación identitaria y agregativa. Una reconstrucción de las vicisitudes de la terapia poética, definida conscientemente en los Estados Unidos del siglo XIX como herramienta de cura, es objeto del ensayo de Paolo Caponi, en el que se evalúa tanto el papel terapéutico de la poesía como la relativa escasez de estudios taxonómicos y estadísticos al respecto, hecho sorprendente si se compara con la cantidad de estudios e investigaciones centrados en la medicina narrativa y la terapia teatral.

A este primer replanteamiento teórico le sigue una serie de intervenciones destinadas a reevaluar la vocación médica y/o terapéutica del texto literario o, más en general, del acto narrativo, en contextos también geográficamente excéntricos con respecto a la corriente principal. La de Aminat Emma Badmus es la exploración de la unicidad del enfoque subsahariano hacia la enfermedad y la salud, y al mismo tiempo de sus posibilidades y necesidades de integración en las humanidades médicas occidentales, sobre la base del estudio de los textos de Helen Oyeyemi (*The Icarus Girl*, 2005) y Akwaeke Emezi (*Freshwater*, 2018). La función terapéutica del relato se relaciona con la cultura australiana (en particular, con las novelas *Taboo* de Kim Scott y *A Long Way from Home* de Peter Carey, ambas de 2017) en el texto de Francesca Di Blasio, ocasión para un examen de las recaídas, emotivas y empáticas, provocadas por la actualización del relato de lo ya conocido en una verdadera 'trama', ordenada según perspectivas conscientemente diegéticas. Siguiendo en el ámbito de habla inglesa, el complejo entramado de tensiones generadas en Inglaterra a partir de 1798, con la introducción de la vacuna contra la viruela, es el tema de estudio de Ilaria Natali, en el que se evalúa cómo la aceptación progresiva de la vacuna pasó por la difusión de una retórica normalizadora y estratégica que reforzaba el orden establecido. Manuela D'Amore arroja luz sobre un aspecto tradicionalmente olvidado por la crítica, a saber, la literatura italo-británica centrada en el trauma de la Segunda Guerra Mundial experimentado por la comunidad de inmigrantes italianos que vivían en suelo inglés, aparecida a partir de 1966.

La relación médico-paciente, y su inquietante inversión de roles, está en el centro del ensayo de Alessia Guidi, en sinergia con la narración diarística y la impronta distópica que caracterizan el relato "The Diary of the Rose" (1976), incluido en la colección *The Compass Rose* (1982) de Ursula K. Le Guin. El teatro de Sarah Kane, en particular la elocuente *4.48 Psychosis* (1999) y su representación performativa, es analizado por Giuseppe Capalbo integrando las humanidades médicas, los estudios sobre la discapacidad y los estudios sobre *performance*. El sida vuelve a ser objeto de estudio gracias a Anna Caterino en un ensayo en el que se discute, a través del análisis del texto teatral *Octopus* (2008) de Steve Yockey, la relación entre trauma colectivo y enfermedad individual desde una perspectiva ya emancipada de cualquier juicio ético y filtrada a través de la lente deconstructiva de las humanidades médicas. Una ventana hacia Irlanda la abre Elena Ogliari, con el análisis de la *Illness Poetry* de Dorothy Molloy (1942-2004) y su desafío no solo a las representaciones convencionales de la enfermedad y el sufrimiento, sino también a las prácticas discursivas tradicionales irlandesas sobre los cuidados.



Para el campo de la hispanística, Lucy Bell aborda un tema delicado, candente y de dramática actualidad, como es la violencia de género y el trauma relacionado con ella, tal y como se desprende de los relatos de mujeres presas en las cárceles de México.

La situación italiana en relación con el debate sobre la eutanasia es tratada por Milagro Martín-Clavijo, por medio del análisis del cuento "Un regalo de Natale" de la escritora siciliana Silvana Grasso (*Pazza è la luna*, 2007).

En el ámbito de la sinología, Alessandra Pezza enmarca esa figura particular de médico, significativamente incapaz, ausente o irresponsable, que emerge de algunos relatos de la Gran Hambruna china tras el conocido "Gran Salto Adelante" (1958-1962) lanzado por Mao. La escritura de la depresión, y una revisitación de la misma, tal como emerge de un texto estratificado e híbrido como es *Nobody in the Wilderness: A Mental Health Record of a Patient with Depression* (2008) de la escritora Li Lanni, está en el centro del ensayo de Daniela Licandro, en el cual también se evalúan las reconfiguraciones corporales y éticas que pueden derivarse de una reinterpretación de las prácticas discursivas médicas objetivantes habituales.

Idealmente colocado como cierre de la colección, el texto teatral *Giorni Muti, Notti Bianche* de Carmen Pellegrinelli indaga el síndrome de *burnout* médico experimentado por los profesionales del Servicio de Urgencias del hospital Papa Giovanni XXIII de Bérgamo durante la pandemia de Covid-19 en marzo de 2020. Los testimonios fueron recogidos durante un taller teatral organizado por los mismos profesionales del Servicio de Urgencias, en el marco del proyecto más amplio "Il tempo della cura". El laboratorio tuvo la función de reactivar psicodramáticamente los recuerdos traumáticos de los profesionales de la salud relacionados con la gestión de la repentina propagación del virus. Además, supo construir una narrativa colectiva de las vivencias que se convirtió, en forma de espectáculo, en un testimonio de y para la ciudad. Una descripción detallada del proyecto, junto con la evaluación de las dinámicas psicológicas y emocionales que surgieron, se encuentra en la contribución final de Laura Parolin y Carmen Pellegrinelli.

En este número, el diálogo interdisciplinar entre narración y cura en torno a enfermedades y traumas del cuerpo, la mente o la colectividad se establece a partir de diferentes textos (prosa, poesía y teatro, autobiografías y diarios, distopías, reelaboraciones colectivas, reflexiones individuales, comentarios en redes sociales, cuestionarios o entrevistas), implicando a diferentes interlocutores (pacientes, cuidadores, familias, profesionales, testigos, comunidades) con diferentes roles y en diversos contextos temporales, geográficos, sociales y culturales. Este entramado de hilos heterogéneos hace visible un abrazo entre narración y cura que, como práctica relacional, es recíproco y está en constante evolución.

## BIBLIOGRAFÍA

Ahern, Stephen, editado por. *Affect Theory and Literary Practice. A Feel for the Text*. Palgrave, 2019.



- Ahmed, Sara. *The Promise of Happiness*. Duke University Press, 2000.
- Bert, Giorgio. *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*. Il Pensiero Scientifico Editore, 2007.
- Bleakley Alan. *Medical Humanities and Medical Education*. Routledge, 2015.
- Bleakley, Alan y Neilson Shane. *Poetry in the Clinic: Towards a Lyrical Medicine*. Routledge, 2022.
- Caponi, Paolo, et al. editado por. "La narrazione come cura: la rappresentazione della malattia nelle nuove pratiche delle medical humanities." *Altre Modernità*, 24, 2020, pp. I-IV. <https://riviste.unimi.it/index.php/AMonline/issue/view/1612>. Consultado el 1 Sept. 2024.
- Charon, Rita et al., editado por. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford University Press, 2017.
- Clerici, Carlo Alfredo, et al. "Sul buon uso delle illusioni in oncologia; esperienze e comunicazioni di fine vita in pazienti adolescente." *Recenti Progressi in Medicina*, vol 109, no. 3, marzo 2018, pp. 166-173.
- Cole, Thomas R., et al. *Medical Humanities. An Introduction*. Cambridge University Press, 2015.
- Consoli, Annalisa, et al. "Being Diagnosed with a Rhabdomyosarcoma in the Era of Artificial Intelligence: Who Can We Trust?." *Advance*. July 19, pp. 1-6, 2024. <https://advance.sagepub.com/doi/full/10.22541/au.172137129.95457819/v1>. Consultado el 1 sept. 2024.
- Frank, Arthur W. *Letting Stories Breathe. A Socio-Narratology*. The University of Chicago Press, 2010.
- Greenhalgh, Trisha y Brian Hurwitz, editado por. *Narrative-based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*. BMJ Books, 1998.
- Hawkins, Anne Hunsaker. *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*. Purdue University Press, 1999.
- Hogan, Patrick Colm. *Affective Narratology: The Emotional Structure of Stories*. University of Nebraska Press, 2011.
- hooks, bell. *All about Love. New Visions*. William Morrow, 2001.
- Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale delle Malattie Rare, "Conferenza di consenso linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative." *Supplemento de Il Sole 24Ore Sanità*, I Quaderni di medicina, n. 7, 24 feb-2 mar 2015.
- Kalitzkus, Vera e Peter F. Matthiessen. "Narrative-Based Medicine: Potential, Pitfalls, and Practice." *The Permanente Journal*, vol. 13, no. 1, winter 2009, pp. 80-86.
- Lorde Audre. *Sister Outsider: Essays and Speeches*. Crossing Press, 1984.
- Marinelli, Massimiliano. *Che cos'è la Medicina Narrativa? Problemi e metodi*. Scholé, editrice Morcelliana, 2023.
- Morris, David B. *Illness and Culture in the Postmodern Age*. University of California Press, 1998.
- Mortari, Luigina. *Aver cura di sé*. Raffaello Cortina Editore, 2019.
- Polkinghorne, Donald E. *Narrative Knowing and the Human Sciences*. State University of New York Press, 1988.



Spinsanti, Sandro. *La medicina salvata dalla conversazione*. Il Pensiero Scientifico Editore, 2018.

Turchi, Enrico. "Il senso dell'effimero per Micol Muratori, in mostra al CRAC di Castelnuovo Rangone." *Exibart*, 7 settembre 2024. <https://www.exibart.com/mostre/il-senso-delleffimero-per-micol-muratori-in-mostra-al-crac-di-castelnuovo-rangone/>. Consultado el 7 Sept. 2024.

---

TEXTOS DE: A. E. Badmus, S. Bandi, L. Bell, G. Caliendo, G. Capalbo, P. Caponi, A. Caterino, M. M. Coppola, M. D'Amore, F. Di Blasio, A. Guidi, D. Licandro, M. Martín-Clavijo, I. Natali, E. Ogliari, L. Parolin, C. Pellegrinelli A. Pezza, J. Whitfield.

En la portada: Muratori, Micol. "Abbraccio." *Dissolving Forms*, técnica mixta sobre papel, 2024.





Entrega del resumen\*: 15/10/2023  
Total de resúmenes recibidos: 55  
Resúmenes aceptados: 31  
Resúmenes rechazados: 24

Envío de la comunicación de aceptación/rechazo del resumen, del código ético y de la hoja de estilo: 20/10/2023

Entrega del ensayo\*: 14/04/2014  
Total de ensayos recibidos: 18

Período de doble revisión: 15 días  
Final de la revisión ciega por pares: 01/04/2024  
Total de ensayos revisados por pares: 18  
Total de ensayos aceptados "sin modificaciones": 11  
Total de ensayos aceptados "con modificaciones": 4  
Total de ensayos rechazados: 3

Aportación de modificaciones por parte de los autores con el envío del código ético y de la hoja de estilo: 01/04/2024-01/07/2024  
Fin período de reescritura por parte del autor: 01/07/2024

Inicio de la primera edición: 02/07/2024  
Final de la primera edición: 02/09/2024

Primera paginación (con el envío del contrato de edición): 12/09/2024  
Devolución de la paginación corregida y del contrato de edición firmado: 19/09/2024  
Inicio de la segunda edición: 19/09/2024  
Final de la segunda edición: 24/10/2024

Publicación en línea: 30/11/2024

\* Sección Ensayos y Entre mamparas



# *Quand le récit rencontre le traitement: Dialogues interdisciplinaires autour de la maladie et du traumatisme*

(sous la direction de) Paolo Caponi  
(Università degli Studi di Milano),  
Maria Micaela Coppola  
(Università degli Studi di Trento),  
et Francesca Di Blasio  
(Università degli Studi di Trento)

Enquêter sur la rencontre entre la narration et le traitement médical dans une optique interdisciplinaire implique un travail de croisement : il s'agit de tisser les fils de chaîne et de trame et analyser le motif du tissu qui vient de se former ; un motif en évolution, où les ourlets sont défaits et les formes changent en fonction des différentes dispositions sur le métier à tisser et des diverses combinaisons de couleurs. Le dynamisme de l'entrelacement de la narration et des traitements est bien représenté par l'image de couverture, choisie par l'auteure Micol Muratori pour ce numéro d'Autres Modernités et tirée de la série inédite *Dissolving Forms* (2024), qui s'inspire du thème de la figure humaine en mouvement (Turchi). Avec une série de traits qui s'étirent comme des fils d'épaisseur variable, l'artiste anglo-italienne brosse le portrait d'une étreinte salvatrice entre deux corps, suspendus dans un vide blanc qui les entoure et les remplit, dans lequel ils tombent tout en planant. En arrêtant le regard sur le nouage des deux corps, matériels mais aussi évanescents et éthérés, on voit se dessiner au fur et à mesure



l'image d'une étreinte réciproque ; un geste de soutien dans lequel les rôles d'agent et de récepteur s'alternent selon la perspective : la figure du haut semble attirer l'autre figure vers soi pour l'emmenner dans une autre dimension, tandis que la figure du bas semble essayer d'empêcher que l'étreinte se rompe et que le corps-esprit s'éloigne irréparablement.

La narration et les soins se mêlent de façon similaire, en jouant un rôle de soutien mutuel, en reliant, de manière dynamique, des éléments et des dimensions apparemment conflictuels. C'est précisément cette relation qui permet de tisser le dialogue interdisciplinaire entre la narration et le traitement proposée dans ce numéro. D'un bout du fil, il y a la narration, intrinsèquement intersubjective, dans ses différentes formes ici examinées : elle met en relation avec soi-même et avec l'autre, ainsi qu'avec le monde dans la dimension que nous connaissons et avec les mondes qui restent encore à explorer. Comme la socio-narratologie nous l'apprend, les histoires créent des moi narratifs, car elles « Stories animate human life; that is their work. Stories work with people, for people, and always stories work on people, affecting what people are able to see as real, as possible, and as worth doing or best avoided. » (Frank 3). En même temps, grâce au partage, les relations et les communautés se construisent autour « stories that breath » : « stories are crucial actors not only in the making of narrative selves [...] but also in making life social. Stories connect people into collectivities, and they coordinate actions among people who share the expectation that life will unfold in certain plots » (15) .

De l'autre bout du fil du dialogue proposé dans ce numéro, on retrouve les soins, le traitement. Pour reprendre les paroles de Luigina Mortari, il s'agit là de la qualité essentielle de la condition humaine qui, tout comme la condition humaine elle-même, est essentiellement relationnelle. Ainsi, « l'aver cura della vita » signifie « non solo come cura di sé ma anche come cura per gli altri e per il mondo » (Mortari 11). Les soins, tout comme la narration, sont une pratique relationnelle qui peut prendre des formes différentes, en impliquant des dimensions corporelles, psychologiques, socioculturelles, spirituelles et collectives.

L'alliance entre récit et soins trouve un contexte particulièrement favorable lorsqu'elle se développe autour de la maladie et du traumatisme. L'ouverture, dans la pratique clinique et dans la formation des professions de santé, à des disciplines non empiriques et non médicales, au sens strict, a permis d'observer des nuances nouvelles, tout en tenant compte de l'impact sur la santé et le bien-être individuels et collectifs de l'intersection de facteurs biomédicaux, psychologiques, socioculturels et économiques (Morris). Ainsi que souligné dans le numéro qu'Autres Modernités a consacré aux medical humanities en 2020 (édité par Caponi, Scarabelli, Vallorani), une étape fondamentale dans la construction d'un dialogue interdisciplinaire autour de la maladie et du traumatisme a été franchie par les medical humanities, qui, depuis la moitié du XXe siècle, ont entraîné une profonde réévaluation du rôle des sciences humaines et des arts dans la réalisation ou la récupération d'un état de santé et de bien-être, persuadées de la conviction que la simple approche biomédicale, surtout si elle n'est pas accompagnée d'une communication adéquate, peut à elle seule aboutir à un



résultat qui n'est pas décisif ou gratifiant pour ceux qui souffrent (Bleakley 2015 ; Cole et al. 2015).

Soudainement, dans le domaine de la médecine, l'on assiste à ce qui a eu le mérite de mettre en lumière le caractère subjectif de l'expérience de la maladie, ainsi que le caractère unique des histoires de maladie et l'impact du contexte dans la relation des soins. Ainsi, l'evidence-based medicine s'est enrichie des multiples perspectives de la narrative-based medicine (Greenhalgh et Hurwitz), qui a reconnu « la narration en tant qu'élément constitutif du parcours de soins formé par le diagnostic, la thérapie, la réhabilitation et la palliation » (Institut Supérieur de Santé). Dans l'approche narrative de la pratique clinique, le récit peut revêtir des traits hétérogènes, en tant qu'outil thérapeutique, forme particulière de communication patient-médecin, outil de recherche qualitative, ou comme attitude particulière envers les patients et la médecine (Kalitzkus et Matthiessen).

Dans la narrative-based medicine, le rôle clé de la narration est souligné, bien que de manière différente, à la fois pour la reconstruction de la maladie (Hawkins) et pour la construction de l'alliance thérapeutique (Spinsanti). Dans ce contexte, au début des années 2000, se développe la narrative medicine, qui attribue à l'art et aux processus de production, de réception et de partage d'histoires un potentiel herméneutique et régénérateur, non seulement en ce qui concerne la relation médecin-patient, mais aussi en ce qui concerne les relations de soins en général. Le développement de la compétence narrative – c'est-à-dire de la capacité de reconnaître, d'absorber, d'interpréter et d'être poussé à l'action par les histoires des autres (Charon) – devient fondamental dans la formation des professionnels de la santé et, plus généralement, dans la promotion d'une approche subject-centred dans le cadre de la santé, du bien-être et de la construction de communautés unie (Bert ; Marinelli).

Cette approche semble encore plus importante aujourd'hui, à l'ère des big data. Pour ne citer qu'un exemple, l'étude récente menée par Consoli, Bernasconi, Lasalvia et par leurs collègues montre que l'utilisation croissante de systèmes d'intelligence artificielle pour guider la recherche d'informations et les choix liés à la santé rend encore plus urgente leur intégration dans l'approche narrative et subject-centred de la médecine, afin de « former » ces outils et les rendre plus empathiques, en simulant les éléments non verbaux typiques de la communication humaine. Ce type d'interaction s'avère encore plus nécessaire si des patients vulnérables (adolescents et jeunes adultes) atteints de maladies rares sont impliqués dans la communication homme-machine.

Parallèlement, et sans que les interventions puissent s'épuiser dans un échantillonnage rigide, certaines modalités typiques du langage narratif, poétique et lyrique ont été portées à l'attention de la recherche scientifique en raison de leur contribution potentielle à la « suspension of disbelief » nécessaire au franchissement de certains processus de guérison, spécialement là où toute thérapie s'avère inutile (Clerici et al.). Si, en effet, la narration peut contribuer à une réorganisation des événements traumatiques dans une hypothétique ligne temporelle, la poésie et certaines modalités de « suspension » qui lui sont liées peuvent contribuer à se recentrer sur le hic et nunc,



désamorçant, au moins en partie, le potentiel traumatique et désastreux lié à la notion de fin ou d'échéance (Bleakley 2022).

La critique féministe et les études intersectionnelles sur le genre soulignent depuis longtemps le pouvoir de la narration de sensibilisation et d'empowerment sur l'individu ainsi que sur la communauté ; son pouvoir de dénoncer les injustices structurelles et les préjugés dans différents contextes historiques et socioculturels ; sa capacité de déconstruire les modèles dominants de soins et de bien-être, voire de créer des relations de soins équitables (Ahmed ; hooks ; Lorde). Dans ce contexte, le partage d'émotions et d'histoires peut être considéré comme un outil permettant de comprendre et de dévoiler les injustices structurelles, les préjugés et les stéréotypes liés à l'expérience des soins ou de la stigmatisation, ainsi que de redéfinir les conceptualisations mainstream d'un corps ou d'un esprit « sains ».

L'Affect Theory s'inscrit également dans le lien entre narration et soins, en mettant l'accent sur la manière dont la dynamique réceptive et relationnelle constitue la base de la relation entre les processus de soins et de représentation, dans une sorte d'échange entre text et reader, fortement connoté sur le plan émotionnel. La dynamique qui s'établit entre le texte et le/a lecteur/e fait ressortir le potentiel cognitif, relationnel et des soins des émotions (Ahern ; Hogan).

Ce recueil s'ouvre avec une série d'essais de nature plus théorique et historique, dans lesquels le lien entre la médecine et les humanités est étudié de manière analytique et scientifique, établissant une voie entre les deux sphères qui n'est pas unidirectionnelle, mais plutôt évaluée dans ses multiples répercussions. Dans cette perspective, les humanités s'éloignent du rôle purement auxiliaire, palliatif ou consolatoire qu'elles auraient pu jouer dans la recherche du bien-être, pour acquérir une importance fonctionnelle et structurelle dans le diagnostic et la thérapie. La compétence humaniste, ses langages et ses outils, deviennent une occasion importante d'accéder à la séméiotique du traumatisme et de la lire, que l'on peut mettre en parallèle avec les thérapies purement médicales et pharmacologiques qui façonnent habituellement les soins. La relation entre les deux mondes est configurée de manière interpénétrée ; il n'y a pas de juxtaposition de connaissances, mais un dialogue participatif et synergique dans lequel les compétences professionnelles respectives sont intégrées professionnellement.

Un premier exemple est offert par l'essai de Maria Micaela Coppola qui étudie l'interconnexion entre les représentations bio-psychiatriques et narratives du syndrome de la démence. À travers l'analyse d'une série de textes qui placent la démence au centre de leur discours narratif ou poétique, il est possible d'occuper, bien que sporadiquement, un espace liminal entre la connaissance et l'absence, entre la vie et la mort, normalement interdit à toute exploration. L'analyse fonctionnelle du langage métaphorique des parents ayant vécu un « perinatal bereavement » est le sujet de l'essai de Giuditta Caliendo dans lequel, après une évaluation de récentes preuves scientifiques à cet égard, l'on considère la possibilité du développement d'une compétence narrative par les caregivers de toutes sortes est envisagée, assignant à la métaphore le rôle irremplaçable d'exprimer l'inexprimable après l'effondrement post-traumatique de la fonctionnalité communicative traditionnelle du langage. En ce qui



concerne l'autisme, Susanna Bandi analyse la contribution que les réseaux sociaux peuvent offrir à ceux qui en souffrent, en ouvrant des espaces en ligne, potentiellement dilatables, pour une pratique d'auto-narration thérapeutique, contribuant à une réaffirmation de l'identité et de l'agrégation. Une reconstruction des vicissitudes de la poetry therapy, qui a été consciemment définie aux États-Unis au XIXe siècle comme un instrument de guérison, est développée dans l'essai de Paolo Caponi, qui évalue à la fois le rôle thérapeutique de la poésie et la relative rareté des études taxonomiques et statistiques sur le sujet ; un fait surprenant si on le compare à la quantité d'études et de recherches axées sur la narrative medicine et la theatre therapy.

Ce reframing théorique initial est suivi d'une série d'interventions visant à réévaluer la vocation médicale et/ou thérapeutique du texte littéraire ou, plus généralement, de l'acte narratif, dans des contextes géographiquement excentriques par rapport au mainstream. Aminat Emma Badmus explore la singularité, et en même temps ses possibilités et son besoin d'intégration dans les Western Medical Humanities, de l'approche subsaharienne de la maladie et de la santé, à partir de l'étude des textes d'Helen Oyeyemi (*The Icarus Girl*, 2005) et d'Akwaeke Emezi (*Freshwater*, 2018). La fonction thérapeutique du récit est mise en relation avec la culture australienne (notamment les romans *Taboo* de Kim Scott et *A Long Way from Home* de Peter Carey, tous deux de 2017) dans le texte de Francesca Di Blasio, et devient l'occasion pour un examen des retombées émotionnelles et empathiques provoquées par l'évolution passant du récit du déjà connu à un véritable « intrigue », ordonné selon des perspectives consciemment diégétiques. Toujours en région anglophone, le réseau complexe de tensions générées en Angleterre à partir de 1798 avec l'introduction du vaccin contre la variole, fait l'objet de l'étude d'Illaria Natali, où l'on évalue comment l'acceptation progressive du vaccin passe à travers la diffusion d'une rhétorique normalisatrice et stratégique de renforcement de l'ordre établi. Manuela D'Amore met en lumière un aspect traditionnellement inaperçu de la reconnaissance critique, à savoir la littérature Italian British axée sur le traumatisme de la seconde guerre mondiale vécu par la communauté immigrée italienne vivant sur le sol anglais à partir de 1966.

La relation médecin-patient, et son inquiétant renversement des rôles, est au cœur de l'essai d'Alessia Guidi, en synergie avec le récit carnetiste et l'empreinte dystopique qui caractérisent la nouvelle *The Diary of the Rose* (1976), incluse dans le recueil *The Compass Rose* d'Ursula K. (1982). Le Guin. Le théâtre de Sarah Kane, en particulier l'éloquent 4.48 *Psychosis* (1999) et son interprétation performative, sont analysés par Giuseppe Capalbo en intégrant medical humanities, disability studies et performance studies. Le SIDA redevient un objet d'étude grâce à Anna Caterino dans un essai qui discute, à travers l'examen de la pièce *Octopus* (2008) de Steve Yockey, la relation entre le traumatisme collectif et la maladie individuelle dans une perspective désormais émancipée de tout jugement éthique et filtrée à la loupe déconstructive des medical humanities. Elena Ogliari ouvre une fenêtre sur l'Irlande en analysant la *Illness Poetry* de Dorothy Molloy (1942-2004) et son défi lancé non seulement aux représentations conventionnelles de la maladie et de la souffrance, mais aussi des pratiques discursives irlandaises traditionnelles en matière de caregiving.



Pour les études hispaniques, Lucy Bell aborde un sujet délicat, brûlant et dramatiquement d'actualité, à savoir la violence de genre et les traumatismes qui y sont liés, tels qu'ils ressortent des récits de femmes détenues au Mexique.

Milagro Martín-Clavijo aborde la situation italienne dans le cadre du débat sur l'euthanasie en analysant la nouvelle *Un regalo di Natale* de l'écrivaine sicilienne Silvana Grasso (Pazza è la luna, 2007).

Dans un contexte sinologique, Alessandra Pezza encadre la particulière figure du médecin, significativement incapable, absent ou irresponsable, qui émerge de certains récits de la Grande Famine chinoise suite au célèbre « grand bond en avant » (1958-1962) inauguré par Mao. L'écriture de la dépression, et sa réinterprétation, telle qu'elle émerge dans un texte stratifié et hybride comme *Nobody in the Wilderness: A Mental Health Record of a Patient with Depression* (2008) de l'écrivain Li Lanni, est au centre de l'essai de Daniela Licandro, dans lequel l'on considère également les reconfigurations corporelles et éthiques qui peuvent résulter d'une réinterprétation des pratiques discursives médicales habituelles d'objectivation.

Idéalement placé à la fin du recueil, le texte théâtral *Giorni Muti, Notti Bianche* de Carmen Pellegrinelli enquête sur le burnout médical vécu par les professionnels du service des urgences de l'hôpital Papa Giovanni XXIII de Bergame, lors de la pandémie de Covid-19 en mars 2020. Les témoignages ont été récoltés au cours d'un atelier théâtral organisé par les professionnels des urgences, dans le cadre du plus large projet *Il tempo della cura*. L'atelier a eu pour fonction de réactiver de manière psychodramatique les souvenirs traumatiques des professionnels de la santé liés à la gestion de la propagation soudaine du virus : cela a également permis de construire une narration collective des expériences qui est devenue, sous la forme d'un spectacle, un témoignage de et pour la ville. La contribution finale de Laura Parolin et Carmen Pellegrinelli contient une description détaillée du projet, ainsi qu'une évaluation des dynamiques psychologiques et émotionnelles qui ont émergé.

Dans ce numéro, le dialogue interdisciplinaire entre la narration et les soins autour des maladies et des traumatismes du corps, de l'esprit ou de la communauté est établi à partir de différents types de textes (prose, poésie et théâtre, autobiographies et journaux intimes, dystopies, réélaborations collectives, réflexions individuelles, commentaires sur les médias sociaux, questionnaires ou entretiens), impliquant différents interlocuteurs (patients, caregivers, familles, professionnel/les, témoins, communautés) avec des rôles différents et dans de différents contextes temporels, géographiques, sociaux et culturels. Cet entrelacement de fils hétérogènes rend visible une étreinte entre le récit et les soins qui, en tant que pratique relationnelle, est réciproque et en constante évolution.

## BIBLIOGRAPHIE

Ahern, Stephen, sous la direction de. *Affect Theory and Literary Practice. A Feel for the Text*. Palgrave, 2019.

Ahmed, Sara. *The Promise of Happiness*. Duke University Press, 2000.



Bert, Giorgio. *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*. Il Pensiero Scientifico Editore, 2007.

Bleakley Alan. *Medical Humanities and Medical Education*. Routledge, 2015.

Bleakley, Alan y Neilson Shane. *Poetry in the Clinic: Towards a Lyrical Medicine*. Routledge, 2022.

Caponi, Paolo, et al. sus la direction de. "La narrazione come cura: la rappresentazione della malattia nelle nuove pratiche delle medical humanities." *Altre Modernità*, 24, 2020, pp. I-IV. <https://riviste.unimi.it/index.php/AMonline/issue/view/1612>. Consultado el 1 Sept. 2024.

Charon, Rita et al., sus la direction de. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford University Press, 2017.

Clerici, Carlo Alfredo, et al. "Sul buon uso delle illusioni in oncologia; esperienze e comunicazioni di fine vita in pazienti adolescente." *Recenti Progressi in Medicina*, vol 109, no. 3, marzo 2018, pp. 166-173.

Cole, Thomas R., et al. *Medical Humanities. An Introduction*. Cambridge University Press, 2015.

Consoli, Annalisa, et al. "Being Diagnosed with a Rhabdomyosarcoma in the Era of Artificial Intelligence: Who Can We Trust?." *Advance*. July 19, pp. 1-6, 2024. <https://advance.sagepub.com/doi/full/10.22541/au.172137129.95457819/v1>. Consultado el 1 sept. 2024.

Frank, Arthur W. *Letting Stories Breathe. A Socio-Narratology*. The University of Chicago Press, 2010.

Greenhalgh, Trisha y Brian Hurwitz, sus la direction de. *Narrative-based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*. BMJ Books, 1998.

Hawkins, Anne Hunsaker. *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*. Purdue University Press, 1999.

Hogan, Patrick Colm. *Affective Narratology: The Emotional Structure of Stories*. University of Nebraska Press, 2011.

hooks, bell. *All about Love. New Visions*. William Morrow, 2001.

Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale delle Malattie Rare, "Conferenza di consenso linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative." *Supplemento de Il Sole 24Ore Sanità*, I Quaderni di medicina, n. 7, 24 feb-2 mar 2015.

Kalitzkus, Vera e Peter F. Matthiessen. "Narrative-Based Medicine: Potential, Pitfalls, and Practice." *The Permanente Journal*, vol. 13, no. 1, winter 2009, pp. 80-86.

Lorde Audre. *Sister Outsider: Essays and Speeches*. Crossing Press, 1984.

Marinelli, Massimiliano. *Che cos'è la Medicina Narrativa? Problemi e metodi*. Scholé, editrice Morcelliana, 2023.

Morris, David B. *Illness and Culture in the Postmodern Age*. University of California Press, 1998.

Mortari, Luigina. *Aver cura di sé*. Raffaello Cortina Editore, 2019.

Polkinghorne, Donald E. *Narrative Knowing and the Human Sciences*. State University of New York Press, 1988.





Spinsanti, Sandro. *La medicina salvata dalla conversazione*. Il Pensiero Scientifico Editore, 2018.

Turchi, Enrico. "Il senso dell'effimero per Micol Muratori, in mostra al CRAC di Castelnuovo Rangone." *Exibart*, 7 settembre 2024. <https://www.exibart.com/mostre/il-senso-delleffimero-per-micol-muratori-in-mostra-al-crac-di-castelnuovo-rangone/>. Consultado el 7 Sept. 2024.

---

TEXTES DE: A. E. Badmus, S. Bandi, L. Bell, G. Caliendo, G. Capalbo, P. Caponi, A. Caterino, M. M. Coppola, M. D'Amore, F. Di Blasio, A. Guidi, D. Licandro, M. Martín-Clavijo, I. Natali, E. Ogliari, L. Parolin, C. Pellegrinelli A. Pezza, J. Whitfield.

En couverture: Muratori, Micol. "Abbraccio." *Dissolving Forms*, technique mixte sur papier, 2024.



Réception des résumés\* : 15/10/2023

Nombre des résumés reçus : 55

Résumés acceptés : 31

Résumés refusés : 24

Communication d'acceptation/refus des résumés, envoi du code éthique et de la feuille de style : 20/10/2023

Réception des articles\* : 14/04/2014

Nombre des articles reçus : 18

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 : 01/04/2024

Nombre des articles en évaluation par les pair-e-s : 18

Nombre des articles acceptés "sans modifications" : 11

Nombre des articles acceptés "avec modifications" : 4

Nombre des articles refusés : 3

Réécriture de la part des auteurs avec envoi du code éthique, feuille de style :  
01/04/2024-01/07/2024

Fin de la période de réécriture par l'auteur : 01/07/2024

Début de la première révision : 02/07/2024

Fin de la première révision : 02/09/2024

Premières épreuves (et envoi du contrat d'édition) : 12/09/2024

Remise des épreuves revues et du contrat d'édition signé : 19/09/2024

Début de la seconde révision : 19/09/2024

Fin de la seconde révision : 24/10/2024

Publication en ligne : 30/11/2024

\*section Essais et Hors de propos



# *When storytelling meets the cure: Interdisciplinary dialogues around illness and trauma*

(edited by) Paolo Caponi  
(Università degli Studi di Milano),  
Maria Micaela Coppola  
(Università degli Studi di Trento),  
and Francesca Di Blasio  
(Università degli Studi di Trento)

Investigating the encounter between storytelling and care from an interdisciplinary perspective means engaging in a work of intertwining: weaving the warp and weft threads and analysing the pattern of the fabric that is being formed; a pattern in evolution, where the hems are frayed and the shapes change according to the different arrangement on the loom and the different colour combinations. The dynamism of the interweaving of narrative and care is well represented by the cover image, chosen by the author Micol Muratori for this issue of *Other Modernities* and taken from the unpublished series *Dissolving Forms* (2024), inspired by the theme of the human figure in movement (Turchi). With a series of strokes that stretch out like threads of varying thickness, the Anglo-Italian artist traces the design of a salvific embrace between two bodies suspended in a white void, which surrounds and fills them together, into which they fall and from which, at the same time, they hover. Linger the gaze on the knotting of the two bodies, material yet evanescent and ethereal, the design of a reciprocal embrace gradually emerges: a gesture of support in which the roles of agent and receiver alternate depending on the perspective. The figure at the top seems to



attract the other in order to take the falling body-spirit to another dimension, while the figure at the bottom seems to try to prevent the embrace from breaking and the upper body-spirit from drifting away irreparably.

Storytelling and care are similarly intertwined, playing a mutually supportive role and dynamically relating seemingly contrasting elements and dimensions. It is precisely this relationship that can weave the interdisciplinary dialogue between narration and care proposed in this issue. On the one hand, storytelling, in the various forms considered here, is intrinsically inter-subjective: it relates with oneself, with the other, with the world in the dimension we know, and with worlds which are yet to be explored. As socio-narratology teaches us, stories construct narrative selves, because they “animate human life; that is their work. Stories work with people, for people, and always stories work on people, affecting what people are able to see as real, as possible, and as worth doing or best avoided” (Frank 3). At the same time, through sharing, relationships and communities are built around “stories that breathe”: “stories are crucial actors not only in the making of narrative selves [...] but also in making life social. Stories connect people into collectivities, and they coordinate actions among people who share the expectation that life will unfold in certain plots” (15).

At the other end of the thread of the dialogue proposed in this issue we find care. This, in Luigina Mortari's words, is the essential quality of the human condition and, like the latter, is essentially relational, so that “l'aver cura della vita” qualifies “non solo come cura di sé ma anche come cura per gli altri e per il mondo” (Mortari 11). Caring, like storytelling, is a relational practice that can take different forms, involving bodily, psychological, socio-cultural, spiritual and collective dimensions.

The embrace between narrative and care finds a particularly favourable context when it develops around illness and trauma. The openness, in clinical practice and in the training of the health professions, to non-empirical and non-medical disciplines has made it possible to observe new nuances, taking into account the impact on individual and collective health and well-being of the intersection of bio-medical, psychological, socio-cultural and economic factors (Morris). As highlighted in the issue that *Other Modernities* dedicated to medical humanities in 2020 (edited by Caponi, *et al.*), a fundamental step in building interdisciplinary dialogues around illness and trauma was dictated by the medical humanities. Indeed, since the mid-twentieth century they have brought about a profound re-evaluation of the role of the humanities and the arts in achieving or recovering a state of health and well-being, in the belief that the mere bio-medical approach, especially if not accompanied by adequate communication, may result in an outcome that is not decisive or gratifying for the sufferer (Bleakley 2015; Cole *et al.* 2015).

Rapidly, what has been termed a “narrative turn” (Polkinghorne) took place in the field of medicine, which had the merit of illuminating the subjective character of the illness experience, the uniqueness of illness stories, as well as the impact of the context in the care relationship. Thus, evidence-based medicine has been enriched by the multiple perspectives of narrative-based medicine (Greenhalgh and Hurwitz), which has recognised “narrative as a constitutive element of the care pathway formed by diagnosis-therapy-rehabilitation-palliation” (Istituto Superiore di Sanità). In the



narrative approach to clinical practice, narrative can take on heterogeneous traits, as a therapeutic tool, a special form of patient-physician communication, a qualitative research tool, or a special attitude towards patients and medicine (Kalitzkus and Matthiessen).

In narrative-based medicine the key role of narration is emphasised, albeit in different ways, both for the reconstruction of the disease (Hawkins) and for the construction of the therapeutic alliance (Spinsanti). In this context, narrative medicine was developed at the beginning of the 2000s, which recognises in exposure to art and in the processes of producing, receiving and sharing stories hermeneutic and regenerative potential, not only with respect to the doctor-patient relationship but also with respect to care relationships in general. The development of narrative competence – meant as the ability to recognise, absorb, interpret and be moved to action by the stories of others (Charon) – becomes fundamental in the training of health professionals and, more generally, in the promotion of a subject-centred and contextualised approach to health and well-being and in the building of cohesive communities (Bert; Marinelli).

Such an approach seems even more important today, in the era of big data. To cite just one example, a recent study by Consoli *et al.* shows how the increasing use of Artificial Intelligence systems to guide information seeking and health-related choices makes it even more urgent to integrate them with the narrative and subject-centred approach to medicine. This is necessary in order to ‘train’ these tools to be more empathic and also to simulate non-verbal elements typical of human communication. This type of interaction appears even more necessary if vulnerable patients (adolescents and young adults) with rare diseases are involved in the person-machine communication.

Along this, and without the spectrum of interventions being exhausted in a rigid sampling, some typical modes of narrative, poetic and lyrical language have been brought to the attention of scientific research for their potential contribution in the “suspension of disbelief” necessary for the crossing of certain healing processes, even and especially where all therapy is proving useless (Clerici *et al.*). If, in fact, narration can contribute to a rearrangement of traumatic events in a hypothetical timeline, poetry and certain “suspension” modalities connected to it can contribute to refocusing on the *hic et nunc*, defusing, at least in part, the traumatic and flooding potential connected to the term or deadline (Bleakley 2022).

Feminist critique and intersectional gender studies have long emphasised the power of storytelling to bring awareness and empowerment for both the individual and the community; to expose, structural injustices and prejudices in different historical and socio-cultural contexts; and to deconstruct dominant models of care and wellbeing; and to create equitable care relationships (Ahmed; Hooks; Lorde). Within this context, the sharing of emotions and stories can be seen as a means of understanding and unravelling structural injustices, prejudices and stereotypes related to the experience of care or stigma, as well as redefining mainstream conceptualisations of a ‘healthy’ body or mind.



Affect Theory also fits into the interweaving of storytelling and care, focusing on how the receptive and relational dynamic constitutes the basis of the relationship between processes of care and representation, in a sort of exchange between text and reader that is strongly connoted in an emotional sense. The dynamics established between text and reader bring out the cognitive, relational and caring potential of emotions (Ahern; Hogan).

This collection opens with a series of essays of a more theoretical and historical nature, in which the link between medicine and the humanities is investigated in an analytical and scientific manner, establishing a pathway between the two spheres that is not unidirectional but rather evaluated in its multiple repercussions. In this perspective, the humanities are freed from any merely ancillary, palliative or consolatory role they might have played in the pursuit of well-being to acquire, instead, a functional and structural importance in diagnosis and therapy. The humanistic competence, its languages and tools, becomes an important opportunity to access and read the semeiotics of trauma, to be placed side by side with the purely medical and pharmacological therapies that usually shape the treatment. The relationship between the two worlds is configured in an interpenetrated manner; there is no juxtaposition of knowledge, but a participatory and synergic dialogue in which the respective professional skills are professionally integrated.

A first example in this direction is provided by Maria Micaela Coppola's essay, which investigates the interconnection between bio-psychiatric and narrative representations of the dementia syndrome. Through the analysis of a series of texts that place dementia at the centre of their narrative or poetic discourse, it is possible to occupy, albeit sporadically, a liminal space between knowledge and absence, between life and death, normally precluded from exploration. The functional analysis of the metaphorical language of parents who have experienced a "perinatal bereavement" is the subject of Giuditta Caliendo's essay. After an evaluation of the recent scientific evidence in this regard, the scholar considers the possibility of the development of narrative competence by caregivers of all kinds, assigning to metaphor the irreplaceable role of expressing the inexpressible following the post-traumatic collapse of the traditional communicative functionality of language. As far as autism is concerned, on the other hand, Susanna Bandi analyses the contribution that social media can offer to those who suffer from it, opening up networked spaces, potentially dilatable, for a practice of therapeutic self-narration, contributing to a reaffirmation of identity and aggregation. A reconstruction of the vicissitudes of poetry therapy, which was consciously defined in the United States in the 19th century as an instrument of cure, is developed in Paolo Caponi's essay, in which he assesses both the therapeutic role of poetry and the relative scarcity of taxonomic and statistical studies on the subject, a surprising fact when compared to the amount of studies and research focused on narrative medicine and theatre therapy.

This initial theoretical reframing is then followed by a series of interventions aimed at re-evaluating the medical and/or therapeutic vocation of the literary text or, more generally, of the narrative act, in contexts that are also geographically eccentric with respect to the mainstream. Aminat Emma Badmus explores the uniqueness of the sub-



Saharan approach to illness and health, based on the study of texts by Helen Oyeyemi (*The Icarus Girl*, 2005) and Akwaeke Emezi (*Freshwater*, 2018). At the same time, the scholar investigates its possibilities and need for integration into the Western Medical Humanities. Francesca Di Blasio's essay analyses the therapeutic function of the short story related to Australian culture (specifically, the novels *Taboo* by Kim Scott and *A Long Way from Home* by Peter Carey, both 2017). For the scholar, this is an occasion for an examination of the emotional and empathic fallout caused by the upgrade of the account of the already known to a real "plot", ordered according to consciously diegetic perspectives. Still in the English-speaking area, the complex web of tensions generated in England starting in 1798, with the introduction of the smallpox vaccine, is the subject of Ilaria Natali's study, in which she assesses how the progressive acceptance of the vaccine passes through the diffusion of a normalising and strategic rhetoric of reinforcement of the established order. Manuela D'Amore sheds light on a traditionally overshadowed aspect of critical reconnaissance, namely the Italian British literature focusing on the trauma of the Second World War experienced by the Italian immigrant community living on English soil, which has appeared since 1966.

The doctor-patient relationship and its disturbing reversal of roles are at the centre of Alessia Guidi's essay, in synergy with the diaristic narrative and dystopian imprint that characterise the short story "The Diary of the Rose" (1976), included in the collection *The Compass Rose* (1982), by Ursula K. Le Guin. Sarah Kane's theatre, in particular the eloquent *4.48 Psychosis* (1999) and its performative rendering, is analysed by Giuseppe Capalbo by integrating medical humanities, disability studies and performance studies. AIDS returns as an object of study thanks to Anna Caterino in an essay in which she discusses, through an examination of Steve Yockey's play *Octopus* (2008), the relationship between collective trauma and individual illness from a perspective now emancipated from any ethical judgement and filtered through the deconstructive lens of medical humanities. A window on Ireland is opened by Elena Ogliari, with an analysis of Dorothy Molloy's *Illness Poetry* (1942-2004) and its challenge not only to conventional representations of illness and suffering, but also to traditional Irish discursive practices regarding caregiving.

As far as Hispanic Studies are concerned, Lucy Bell tackles a delicate, burning and dramatically topical issue, namely gender violence and the trauma connected with it as it emerges from the narratives of women prisoners in Mexico.

The Italian situation in relation to the euthanasia debate is addressed by Milagro Martín-Clavijo, through an analysis of the short story "Un regalo di Natale" (A Christmas present) by the Sicilian writer Silvana Grasso (*Pazza è la luna*, 2007).

In the field of sinology, Alessandra Pezza frames the particular figure of the doctor, significantly incapable, absent or irresponsible, that emerges from some accounts of the Great Chinese Famine following the well-known "leap forward" (1958-1962) launched by Mao. The writing of depression and a reinterpretation of it, as it emerges from a layered and hybrid text such as *Nobody in the Wilderness: A Mental Health Record of a Patient with Depression* (2008) by writer Li Lanni, are at the centre of Daniela Licandro's essay, in which she also considers the bodily and ethical reconfigurations that may result from a reinterpretation of habitual objectifying medical discursive practices.



Placed ideally at the end of the collection, Carmen Pellegrinelli's theatrical text *Giorni Muti, Notti Bianche* investigates the medical burnout experienced by the professionals of the Emergency Department of the Papa Giovanni XXIII hospital in Bergamo during the Covid-19 pandemic in March 2020. The testimonies were collected during a theatrical workshop organised by the ER professionals themselves, as part of the broader project "Il tempo della cura" (The time of care). The workshop had the function of psychodramatically reactivating the health professionals' traumatic memories related to the management of the sudden spread of the virus. It was also able to construct a collective narration of the experiences that became, in the form of a performance, a testimony of and for the city. An extensive description of the project, together with an assessment of the psychological and emotional dynamics that emerged are in the final contribution by Laura Parolin and Carmen Pellegrinelli.

In this issue, the interdisciplinary dialogue between storytelling and care around illnesses and traumas of the body, mind or community is established from different texts (prose, poetry and theatre, autobiographies and diaries, dystopias, collective re-elaborations, individual reflections, social media comments, questionnaires or interviews), involving different interlocutors (patients, caregivers, families, professionals, witnesses, communities) with different roles and in different temporal, geographical, social and cultural contexts. This interweaving of heterogeneous threads makes visible an embrace between storytelling and care that, as relational practice, is reciprocal and constantly evolving.

## WORKS CITED

Ahern, Stephen, editor. *Affect Theory and Literary Practice. A Feel for the Text*. Palgrave, 2019.

Ahmed, Sara. *The Promise of Happiness*. Duke University Press, 2000.

Bert, Giorgio. *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*. Il Pensiero Scientifico Editore, 2007.

Bleakley Alan. *Medical Humanities and Medical Education*. Routledge, 2015.

Bleakley, Alan, and Neilson Shane. *Poetry in the Clinic: Towards a Lyrical Medicine*. Routledge, 2022.

Caponi, Paolo, *et al.*, editor. "La narrazione come cura: la rappresentazione della malattia nelle nuove pratiche delle medical humanities." *Altre Modernità*, 24, 2020, pp. I-IV. <https://riviste.unimi.it/index.php/AMonline/issue/view/1612>. Accessed 1 Sept. 2024.

Charon, Rita *et al.*, editors. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford University Press, 2017.

Clerici, Carlo Alfredo, *et al.* "Sul buon uso delle illusioni in oncologia; esperienze e comunicazioni di fine vita in pazienti adolescente." *Recenti Progressi in Medicina*, vol 109, no. 3, marzo 2018, pp. 166-173.

Cole, Thomas R., *et al.* *Medical Humanities. An Introduction*. Cambridge University Press, 2015.





Consoli, Annalisa, et al. "Being Diagnosed with a Rhabdomyosarcoma in the Era of Artificial Intelligence: Who Can We Trust?" *Advance*. July 19, pp. 1-6, 2024. <https://advance.sagepub.com/doi/full/10.22541/au.172137129.95457819/v1>.

Accessed 1 Sept. 2024.

Frank, Arthur W. *Letting Stories Breathe. A Socio-Narratology*. The University of Chicago Press, 2010.

Greenhalgh, Trisha, and Brian Hurwitz, edited by. *Narrative-based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*. BMJ Books, 1998.

Hawkins, Anne Hunsaker. *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*. Purdue University Press, 1999.

Hogan, Patrick Colm. *Affective Narratology: The Emotional Structure of Stories*. University of Nebraska Press, 2011.

hooks, bell. *All about Love. New Visions*. William Morrow, 2001.

Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale delle Malattie Rare, "Conferenza di consenso linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative." Supplemento de *Il Sole 24Ore Sanità*, I Quaderni di medicina, n. 7, 24 feb-2 mar 2015.

Kalitzkus, Vera, and Peter F. Matthiessen. "Narrative-Based Medicine: Potential, Pitfalls, and Practice." *The Permanente Journal*, vol. 13, no. 1, winter 2009, pp. 80-86.

Lorde Audre. *Sister Outsider: Essays and Speeches*. Crossing Press, 1984.

Marinelli, Massimiliano. *Che cos'è la Medicina Narrativa? Problemi e metodi*. Scholé, editrice Morcelliana, 2023.

Morris, David B. *Illness and Culture in the Postmodern Age*. University of California Press, 1998.

Mortari, Luigina. *Aver cura di sé*. Raffaello Cortina Editore, 2019.

Polkinghorne, Donald E. *Narrative Knowing and the Human Sciences*. State University of New York Press, 1988.

Spinsanti, Sandro. *La medicina salvata dalla conversazione*. Il Pensiero Scientifico Editore, 2018.

Turchi, Enrico. "Il senso dell'effimero per Micol Muratori, in mostra al CRAC di Castelnuovo Rangone." *Exibart*, 7 settembre 2024. <https://www.exibart.com/mostre/il-senso-delleffimero-per-micol-muratori-in-mostra-al-crac-di-castelnuovo-rangone/>.

Accessed 7 Sept. 2024.

---

TEXTS BY: A. E. Badmus, S. Bandi, L. Bell, G. Caliendo, G. Capalbo, P. Caponi, A. Caterino, M. M. Coppola, M. D'Amore, F. Di Blasio, A. Guidi, D. Licandro, M. Martín-Clavijo, I. Natali, E. Ogliari, L. Parolin, C. Pellegrinelli A. Pezza, J. Whitfield.

On the cover: Muratori, Micol. "Abbraccio." *Dissolving Forms*, mixed media on paper, 2024.



Submission of abstracts\*: 15/10/2023  
Total number of abstracts received: 55  
Number of accepted abstracts: 31  
Number of rejected abstracts: 24

Notification of acceptance/rejection of abstract, code of ethics and stylesheet sent on: 20/10/2023

Submission of papers\*: 14/04/2014  
Total number of papers received: 18

Start of double-blind peer review process: 15 days  
End of double-blind peer review process: 01/04/2024  
Total number of peer reviewed papers: 18  
Total number of papers accepted with "no changes required": 11  
Total number of papers accepted with "changes required": 4  
Total number of rejected papers: 3

Revision of papers by authors with code of ethics and stylesheet: 01/04/2024-01/07/2024  
End of rewriting period by the author: 01/07/2024

Start of first editing process: 02/07/2024  
End of first editing process: 02/09/2024

First edited formatted draft (with submission of publishing contract): 12/09/2024  
Re-submission of revised edited formatted version of paper alongside signed publishing contract: 18/09/2024  
Start of second editing process: 19/09/2024  
End of second editing process: 24/10/2024

Online publication: 30/11/2024

\*Essays and Off the Record sections