

Antonia Chiara Scardicchio

**“TENDONO ALLA CHIARITA’  
LE COSE OSCURE.”**

# I PARTE

## **CANCRO, CREATIVITA', RESILIENZA**

# IL ROMANZO IMMUNOLOGICO PERSONALE: DAL CANCRO ALLA SALUTE

## 1. FROM SURVIVAL TO SURVIVORSHIP

*“La salute è parte della multiforme  
ma unitaria  
esperienza umana  
che possiede caratteristiche  
sia fisiche che ermeneutiche”.*  
F. Neresini

Ci sono malattie che, finanche quando ‘guariscono’, *restano*: nella mente e nelle immagini mentali di chi da essa si è sentito travolto, stravolto, denudato. Per tali ragioni, cresce, nella letteratura medica nazionale ed internazionale, l’attenzione alla qualità della vita dei “survivors” (Aziz, Rowland, 2003; Hewitt et al., 2004; 2006; Inghelmann et al. 2005; Alfano, Rowland, 2006; Feuerstein, 2007; Miller, Triano 2008; Ganz, 2009).

I “sopravvissuti” al cancro presentano bisogni particolari che intrecciano dimensione organica e dimensione psichica (Kim et al., 2008; Perdakis et al., 2011): sebbene “guariti” dal punto di vista clinico, continuano a presentare una serie di sintomi (disturbi del sonno, ansia, tratti depressivi) ascrivibili, prima ancora che a un substrato organico, a una particolare condizione interiore per la quale la malattia, seppur “passata” resta “presente”. A ciò si aggiunga che il paziente oncologico alla fine delle cure chemioterapiche e radioterapiche vive un periodo di disorientamento dovuto alla percezione di “abbandono” da parte della struttura sanitaria che lo aveva preso in carico e dalla quale gli proveniva un senso di protezione. Terminare i trattamenti espone i pazienti ad un periodo di ansia, denominato “Sindrome della Spada di Damocle”, caratterizzato dalla preoccupazione per una eventuale recidiva.

Gli “ex-pazienti” insieme al desiderio di tornare a una vita *normale*, presentano dunque necessità nuove da un punto di vista medico, psicologico e sociale. Devono ricominciare a vivere nella propria quotidianità (dunque con la propria famiglia, gli amici, nel luogo di lavoro, nelle attività del tempo libero) con un corpo e un’esperienza di vita diversa rispetto a quella che ha preceduto la malattia e, soprattutto, devono ristrutturare la loro identità al di fuori dello stigma dell’ “ex-malato di cancro”. Per tali ragioni, anche in caso di totale remissione della patologia, in letteratura clinica si parla del cancro come patologia *cronica*: accanto a un corpo segnato da una cicatrice, tanto quanto da interventi più significativi come mastectomie o colectomie, resta la complessità della gestione delle aspettative di *normalità* nel contesto delle legittime paure di

ammalarsi di nuovo. Anche laddove la guarigione fisica sia totale e nulla di organico giunga a turbare la ripresa corporea, esiste di fatto l'enorme difficoltà di ristrutturare la propria immagine interiore legata alle trasformazioni avvenute nel proprio corpo, aggredito farmacologicamente e chirurgicamente.

Questa fenomenologia è particolarmente forte e significativa nel vissuto femminile e, soprattutto, nelle donne che hanno subito una mastectomia, mutilazione non soltanto fisica ma simbolica, così pregnante da ripercuotersi con forza sulla qualità della loro vita psicologica e sociale, riverberandosi così prepotentemente sulla propria femminilità. Sicché, anche qualora la donna sia stata sottoposta alla ricostruzione del seno contestualmente all'intervento chirurgico, ciò non implica, sic et simpliciter il ritorno ad una vita *normale*, giacché la vita non sarà più "quella di prima" e, pertanto, richiede lo sviluppo di adeguate strategie cognitive ed emotive necessarie per integrare il nuovo sé psico-corporeo.

In tale direzione, moltissime buone prassi, nazionali ed internazionali (Goodwin et al., 2001; Andersen et al., 2004; Andersen et al. 2007a; Andersen et al., 2007b; Mattioli et al., 2010; Romito et al., 2012), sono orientate verso il sostegno psicologico all' "ex-malato" ed anche, in taluni casi, ai suoi familiari.

Muovendo dalla forma linguistica anglosassone, che presenta due differenti espressioni - *survival* e *survivorship* - la letteratura medica internazionale ribadisce pertanto l'urgenza di sviluppare modelli in grado di promuovere il passaggio *from cancer survival to cancer survivorship*: dalla "sopravvivenza" verso l'intraducibile "survivorship", dimensione che implica non solo la risoluzione organica della malattia (*survival*, appunto) ma anche la sua elaborazione, integrazione e, finanche, tesaurizzazione.

Alla luce di tali necessità, nel 2008 a Bari è nato un particolare percorso di accompagnamento per donne mastectomizzate<sup>1</sup>, i cui inaspettati risultati della fase pilota hanno consentito l'implementazione di un progetto di ricerca-formazione - denominato "Le Arabe Fenici: percorsi di rinascita dopo il cancro al seno"<sup>2</sup> - che dal 2011, tramite un finanziamento della Regione Puglia<sup>3</sup>, offre un composito quadro di setting e linguaggi nei quali le partecipanti possono sperimentare la ricerca di strategie di miglioramento della loro qualità di vita. Il progetto, nato come percorso di "danze - orientali e salentine - e counselling", nella sua seconda formulazione ha assunto una forma più articolata e complessa, associando alla consulenza e supervisione psiconcologica, l'attivazione di più setting formativi nei quali le didattiche dell'arte e della

---

<sup>1</sup> L'ideazione del progetto si deve ad Elisabetta Rizzo, counsellor biosistemico, all'epoca infermiera responsabile della sala di chemioterapia per le donne mastectomizzate dell'IRRCSS Giovanni Paolo II di Bari.

<sup>2</sup> [www.learabefenici.it](http://www.learabefenici.it)

<sup>3</sup> Il progetto è risultato vincitore, posizionandosi tra i primi posti in graduatoria, del programma Principi Attivi 2010.

narrazione offrono alle donne la possibilità di condividere i vissuti e di rielaborarli, attraverso la mediazione di due vettori fondamentali : il gruppo ed il gioco.

L'ispirazione è stata dunque quella di una progettazione pedagogica complessa e composita (Strollo, 2003; Colazzo, 2011) che intenzionalmente sperimenta anche altre vie insieme alla parola, che è strumento sì necessario ma spesso non sufficiente nella ristrutturazione dei vissuti di sofferenza, giacché il dolore resta, molto più facilmente, ammutolito ed inenarrato. L'intreccio tra i linguaggi dell'arte (arte, danza, teatro) con quelli della narrazione, l'utilizzo di codici plurimi tra parole, suoni, immagini e movimenti ha altresì consentito lo sviluppo di differenti modalità di espressione-racconto-interpretazione, attivando Atelier nei quali le partecipanti possono "mettere in scena" parole ed immagini interiori e lavorare per modificarle, non già mediante l'intervento terapeutico di 'colui che cura' ma attraverso strategie di autoconoscenza ed autoformazione mediante le quali ognuno scopre le proprie capacità mitopoietiche come strategie di self-care e potenzia il suo *locus of control* interno (Peterson et al., 1993, Zeidner, Endler, 1996, Carver, Scheier, 2001; Chang 2002; Gillham et al. 2002) - ovvero la percezione di autodirezionalità rispetto alla conduzione della propria vita - sovente indebolito da una malattia così violenta e da una mutilazione così aggressiva.

In un'ottica costruttivista (Kelly, 1955; Bruner, 1976; 1992; 2002; Watzlawick, 1976; 1988; Goodman, 1978; Maturana, Varela, 1985; von Foerster, 1987; 1988; von Glasersfeld, 1988; 1995; Ugazio, 1988; Hubel, 1989; Ceruti, Preta, 1990; Gregory, 1991; Varisco, Calvani, 1995; Ceruti, Preta, 1998; Cavallini, 2001; von Foerster, von Glasersfeld, 2001; Frith, 2009) dunque, saldamente ancorata alla Neurobiologia Relazionale (Siegel, 2001) ed alla Neuroestetica (Zeki, 2003; 2008; 2010), gli Atelier divengono dispositivo formativo per *rimetaforizzare* la malattia e se stessi, sviluppando "resilienza": lungi dal configurarsi come mera "resistenza", questa cruciale *life skill* implica l'attuazione, nella propria vita psichica, dei principi chiave della fisica post-moderna (Maccone L., Salasnich, 2008), ovvero la trasformazione del "caos" in fertilità, della turbolenza in apprendimento. Trasformare le ferite in "feritoie" (Carotenuto, 1995): ove l'arte rivela le sue proprietà trasformative, consentendo, persino, di esperire la malattia come "evento creativo", ove essa venga iscritta in una visione che non fugge-nega-cancella il "limite" ma lo accoglie e, anziché celarlo, lo *manifesta*, trasfigurandolo da vincolo a possibilità.

L'Impianto formativo è stato iscritto in un percorso di ricerca duplicemente orientato: la dimensione psicologica, indagata attraverso misure standardizzate, con la supervisione scientifica del Dipartimento di Psiconcologia dell'Ist. di Ricerca Oncologico "Giovanni Paolo II" di Bari<sup>4</sup>, e la dimensione pedagogica, indagata attraverso metodologie di ricerca qualitativa, con la supervisione

---

<sup>4</sup> Nella persona di Francesca Romito, psiconcologa.

scientifica del Dipartimento di Scienze Umane dell'Università degli Studi di Foggia<sup>5</sup>. Il gruppo di lavoro è dunque costituito da due ricercatrici, tre counsellor<sup>6</sup>, un'insegnante di danze orientali e una "Araba senjor", ovvero una donna che ha già partecipato all'esperienza pilota del 2008<sup>7</sup>. L'equipe interamente femminile si è configurata come significativa opportunità di sviluppo personale e professionale proprio a partire dalla dimensione di genere considerata come elemento aggiuntivo alla propria professionalità.

## 2. SISTEMA IMMUNITARIO E SELF-STORY TELLING

*"Date parole al dolore:  
il dolore che non parla  
bisbiglia al cuore sovraccarico  
e gli ordina di spezzarsi."  
W. Shakespeare*

C'è una vecchia canzone che dice così: "non sento niente, no, nessun dolore", incarnando perfettamente una modalità che corrisponde a una risposta umana alla sofferenza, sia fisica che psichica. Così *ce la cantiamo*: ignorando o cercando di smorzare un'emozione dolorosa. Eppure, per un processo tragico, ed insieme oltremodo significativo, di eterogenesi dei fini, è proprio così che la sofferenza si moltiplica e, anziché depotenziarsi, accresce la sua capacità di espansione.

Giacché una smorzata o inesistente espressione dell'emozione, per esempio la soppressione della rabbia o di altre emozioni dolorose, è positivamente correlata a precise risposte organiche (Kandel, 1983; Biondi, Pancheri, 1984; 1993; Biondi et al., 1995; Ader et al., 1996; Solano, 2001) Tali gli approdi della Psiconeuroendocrinoimmunologia<sup>8</sup> (PNEI) (Ader, 2007): il nostro sistema immunitario è un sistema biologico che modifica il suo funzionamento non solo in base a stimoli provenienti dall'esterno ma anche rispetto a stimoli provenienti dal Sistema Nervoso Centrale (neuroimmunomodulazione) (Biondi, 1997) e, più precisamente, rispetto alla modalità con cui gli uni e gli altri interagiscono. Non già, dunque, lo stress *in sé* - sia fisico che psichico - costituisce nucleo patogeno e fattore cruciale nelle dinamiche di salute/malattie, ma la *risposta individuale* ad esso. Sicché, dunque, hardware e software - nei sistemi umani - mutano contestualmente. (Engel, 1968; Horowitz et al., 1979; Lazarus, Folkman, 1984; Andersen et al., 1998; Mormont et al. 2000;

---

<sup>5</sup> Nella persona di chi scrive.

<sup>6</sup> Giulia Aquilino, counsellor Gestalt ed educatore professionale; Elisabetta Rizzo, counsellor in Biosistemica ed infermiere oncologico; Fulvia Lagattolla, arteterapeuta e musicoterapeuta

<sup>7</sup> Marilena De Letteriis, insegnante e studiosa di danze popolari ed orientali, e Margherita Maggiore, insegnante.

<sup>8</sup> E' l'approccio sistemico che in medicina studia i collegamenti tra Sistema Nervoso Centrale e Sistema Immunitario e indi, tra questo e il Sistema Vegetativo e il Sistema Endocrino. Biondi e Pancheri (1984) hanno così definito la *psicoimmunologia*: "la disciplina che studia in modo sistematico il sistema immunitario quale sistema in grado di reagire e modificare la Sua reattività anche sulla base delle interazioni tra individuo e ambiente mediate dal sistema nervoso relazionale". (p. 6).

Sephton et al., 2000; Antoni et al. 2006; Thaker et al., 2006; Thaker et al., 2007; Chida et al., 2008; Thornton et al., 2008).

Semplificando: la sequenza *sana* delle risposte emozionali umane implica, in risposta ad un evento stressante, i seguenti passaggi organici:

1. Attivazione biologica;
2. Espressione emozionale corrispondente (rabbia, paura)
3. Comportamenti adeguati di attacco o di fuga.

Laddove, invece, essa sia costantemente impedita o inefficiente - perché dalla corteccia cerebrale arriva l'informazione che "si deve controllare" ed impedire ogni "sfogo emotivo" perché "è sbagliato" oppure perché "tanto è inutile" - si instaura una inibizione cronica della reazione di stress - tipica della tendenza a minimizzare l'impatto emozionale (- "non mi tocca" - ) e del frequente ricorso a meccanismi di difesa come la negazione (- "in fondo, non è successo niente" - ) e la rimozione (- "neanche lo ricordo più" - ) che priva così la persona di una stimolazione ormonale fondamentale per il suo sistema immunitario, che ne risulta pertanto indebolito e particolarmente indifeso.

La sintesi più turbativa di tale meccanismo è nelle ricerche della Temoshok (1987; 2000; 2002a; 2002b; 2008a, 2008b), studiosa delle correlazioni tra personalità e cancro, che ha sperimentalmente dimostrato come la soppressione cronica della rabbia e di altre emozioni disforiche, insieme alla presentazione di un aspetto forte e persino sorridente di fronte ad una situazione stressante genera risposte di vulnerabilità immunitaria.

Diventa dunque cruciale per chi si occupa di progettazione pedagogica nei contesti della cura focalizzare la propria attenzione sull'evidenza per cui l'inibizione/ammutolimento di talune emozioni e delle conseguenti reazioni fisiologiche vitali non dipende da ostacoli *esterni* ma soprattutto da blocchi derivanti dalle rappresentazioni soggettive, ovvero: lo stress diventa patogeno e rischioso non in base a sue caratteristiche oggettive (entità e gravità di un qualsiasi evento) ma in base a come esso viene percepito e, soprattutto, nella misura in cui venga vissuto come assolutamente non controllabile dal soggetto: "non ne vale la pena", "non ci riuscirò mai", "è più forte di me" (Rothbaum et al., 1982; Seligman, 1992; Peterson et al., 1993; Mikulincer, 1994; Zeidner, Endler, 1996; Seligman, Csikszentmihalyi, 2000; Snyder, Lopez, 2002).

L'analisi della Temoshok ha, infatti, evidenziato che non solo una "impotente" visione del mondo è decisiva per le vicende autobiografiche che si intersecano alle patologie tumorali; l'elemento somaticamente determinante è che le "Personalità da cancro" hanno una spiccata tendenza a non esprimere, e dunque legittimare, le proprie emozioni.

Particolarmente significativa, dunque, la correlazione che è possibile individuare tra le sue ricerche ed il costrutto della “alessitimia”: espressione di origine greca, da *a- alfà*, che è privativa e sta per “senza”, *lexis*, che significa “parola” e *thymos*, “emozione”: mancanza di parole per descrivere le proprie emozioni, identifica una difficoltà nell’espressione del proprio vissuto emotivo, non solo in riferimento alla sua condivisione e, dunque, alla esternazione dello stesso ad altri ma, in particolare, rispetto alla sua esternazione a se stessi, con una spiccata propensione a congelare e ignorare soprattutto le emozioni considerate “negative” : paura, rabbia, vergogna legata a senso di colpa.

Nemiah e collaboratori (1976) coniarono il termine "alessitimia" per indicare un preciso disturbo nelle funzioni affettive e simboliche che rende apatico lo stile comunicativo, caratterizzato da un utilizzo ridotto del pensiero simbolico e da una significativa difficoltà a riconoscere e descrivere i propri sentimenti. Una “anestesia” emotiva che, sorta con funzioni protettive si rivela però un’arma molto pericolosa rivolta verso se stessi (Todarello et al., 1997). Quel che accade infatti, è che la protezione dalla sofferenza psichica genera un cambio di registro, una diversa modalità di espressione del dolore che, però, *comunque*, si manifesta : e così, le emozioni non espresse attraverso la via consapevole della neocortex - il "cervello verbale" - vengono tradotte direttamente negli organi corporei attraverso le vie neuroendocrine e autonome in quello che Mac Lean, già nel 1949, definì “visceral brain”.

La psicoimmunologia offre dunque alle scienze dell’educazione l’evidenza empirica per cui la salute - sistemicamente intesa - non dipende tanto dal verificarsi o meno - incontrollato ed incontrollabile - di taluni eventi in particolare, quanto, piuttosto, dalla percezione di fiducia nelle proprie possibilità di far fronte ad essi. Poiché da essa dipendono le strategie di *coping*, ovvero le capacità di “fronteggiare” gli eventi stressanti, per la psiche, come per il corpo (Derogatis al. 1979; Peterson et al., 1993; Mikulincer, 1994; Holahan et al., 1996; Zeidner, Endler, 1996).

In particolare, già negli anni Sessanta le ricerche di Schmale (1965), LeShan (1966), Engel (1968), avevano connesso incidenza e decorso dei tumori al sentimento della *helplessness* - intesa come incapacità persino a chiedere aiuto, persuasi che, tanto, nulla è possibile per mutare l’esistente - e la *hopelessness* - intesa come la perdita di ogni speranza di cambiamento di quanto è già dato -: è la sensazione dell’essere “condannati” a cui seguono rinuncia e rassegnazione e “stoica accettazione” del proprio destino.

E, difatti, pur dinanzi a medesimi stressors, le persone differiscono profondamente in relazione allo stile di *coping* personale, nel quale convergono non solo il significato attribuito all’evento, ma, anche e soprattutto, la valutazione del proprio stato di passività o pro-attività rispetto al suo esserci o perpetuarsi.



In tal senso, riflettere intorno a modelli di educazione dei survivors non può ridursi a mera trasmissione di informazioni, rispetto al “cosa-si-deve-fare” ed al “cosa-non-si-deve”. L'azione pedagogica è un lavoro rappresentazionale (Demetrio, 1990, pp. 70ss): sostenere i soggetti dell'intervento formativo nel ricostruire sotto un altro significato l'immagine della realtà e di sé nella realtà (Watzlawick, 1974; 1986), laddove questa fosse tendente alla sfiducia ed alla rassegnazione nei confronti della vita e dell'imprevedibilità che la caratterizza, muovere dunque ogni finalità formativa partendo dalla consapevolezza già esplicitata da Bandura, ovvero che fra i meccanismi dell'azione personale, niente è più centrale e pervasivo delle credenze che la persona nutre a proposito delle sue capacità di esercitare controllo sugli eventi che riguardano la sua vita (1986; 1992; 1995).

### 3. TASSONOMIA DEI TIPI NARRATIVI E WOUNDED STORYTELLER

*"Illness begins where medicine leaves off,  
where I recognize that what is happening to my body  
is not some set of measures.  
What happens to my body  
happens to my life".*  
A. Frank

E, difatti, a tale percezione risulta correlata l'evoluzione della malattia neoplastica, come accertato da copiosa letteratura medica e come evidenziato dalla ormai storica ricerca di Pettingale (1985) che rilevò come e quanto i differenti stili di *coping* adottati dalle pazienti affette da carcinoma del seno condizionano in modo rilevante la loro probabilità di sopravvivenza: il gruppo di pazienti “sfiduciate” ha presentato un tasso di guarigione non superiore al 20% a fronte del ben 85% riscontrato nel gruppo di pazienti definite, ben 13 anni prima, “combattive”.

In realtà, la ricerca empirica già prima degli anni Ottanta aveva dimostrato come proprio lo *spirito combattivo* - inteso non come l'atteggiamento di chi si manifesta “forte” anche nel dolore ma come la percezione di *locus of control* interno e, quindi, la messa in atto di comportamenti, emozioni e pensieri proattivi non passivi rispetto agli eventi - abbia un ruolo cruciale nei processi di cura (Derogatis, et al., 1979; Mastrovito, et al., 1979)

La strada aperta dalle ricerche sulla correlazione tra salute e sistema soggettivo di interpretazioni e simbolizzazioni del proprio vissuto ha così scardinato gli steccati della pretesa comportamentista secondo cui il comportamento umano non sarebbe che la mera risposta agli stimoli esterni, a quanto “gli capita e accade”, completamente in balia della fortuna e del caso: la

vita umana, lungi dall'essere de-terminata, si costruisce in relazione ai significati di "impotenza" o "potere/creatività personale" che le persone si attribuiscono.

La psicoimmunologia ci fornisce i parametri psichici ed i correlati neurobiologici che mostrano come ogni stimolo esterno sia sempre immediatamente sottoposto ad una complessa operazione di attribuzione di senso, intrisa dei significati propri della storia individuale e culturale di ogni persona. E come sia, dunque, la risultante di una tale valutazione autobiografica a comportare poi la corrispondente attivazione discendente corteccia-sistema limbico versus ipotalamo-ipofisi e quindi corticosurrene.

C'è uno studio in particolare che ha aperto alla pedagogia ampi varchi di progettazione: le ricerche di Kiecolt e Glaser dal 1984 indagano insieme agli aspetti che indeboliscono il Sistema Immunitario anche quelli relativi al suo miglioramento. Ed hanno dimostrato gli effetti positivi prodotti sul S.I. da attività di *self-disclosure*, cioè di metariflessione sulle proprie esperienze. Essi difatti, riscontrarono che per 25 studenti a cui era stato chiesto di scrivere per 4 giorni, per 20 minuti al giorno, il racconto di esperienze traumatiche che avevano vissuto, c'era stato un significativo miglioramento della loro risposta ai mitogeni, cosa che invece, non si era assolutamente verificata nel gruppo di controllo a cui era stato chiesto di scrivere non di sé e delle proprie emozioni ma di fatti e questioni superficiali. Da allora, si sono moltiplicati gli studi che correlano attività di autoricognizione ed espressione a risposte di benessere sul piano fisico, misurabili con parametri assolutamente organici.

Questa evidenza relativa all'incredibile potenziale simbolico e costruttivo di ogni essere umano è scientificamente validata dai recenti studi di Epigenetica (Goodwin & Saunders, 1989; van Speybroeck et al. 2002; Pigliucci & Preston, 2003; Jablonka & Lamb, 2005; Liu et al., 2008; Hardy et al., 2011; Minocherhomji et al., 2012). Scienza delle relazioni e delle interdipendenze tra soggetto e ambiente, soggettività e biologia, che ha sperimentalmente validato le intuizioni sistemiche di Bateson, l'epigenetica studia le correlazioni e le reciproche influenze tra corredo genetico e "contesto", ove quest'ultimo però, non è relativo soltanto alle variabili ambientali oggettive ma anche a quelle interpretative soggettive. Più specificatamente, essa muove dalla consapevolezza biopsicologica che "la nostra strategia adattiva è radicalmente diversa da quella degli altri esseri viventi in quanto noi non ci adattiamo per selezione genetica passiva ma attraverso la modificazione attiva dell'ambiente. (...) La capacità di costruire diverse culture e la grande variabilità simbolica delle culture, ci sono permesse dal nostro cervello, dotato di una capacità di archiviazione ed elaborazione/invenzione straordinaria, grazie ai nostri cento miliardi di neuroni capaci di formare un milione di miliardi di connessioni diverse, da paragonare ai poco più di ventimila geni e alle centinaia di migliaia di proteine diverse che abbiamo. Questo strumento di

grandissima potenza è quello che ci distingue veramente dallo scimpanzè e dagli altri Primati (...)”(Buiatti, 2011, pp. 27-28).

Scardinato “il dogma centrale della biologia molecolare” (Bottaccioli, 2011), ovvero la visione meccanica che fiduciosamente riteneva l’evoluzione umana come dipendente dal suo DNA, la “network biology” (Barabasi, Oltvai, 2004) fonda una “nuova concettualizzazione dell’identità immunologica” che ne considera gli aspetti singolari, soggettivi e potremmo proprio dire “autobiografici” nella misura in cui riconosce il peso specifico del *milieu intérieur* nella definizione del “Sè immunologico” (Grignolio et al., 2011, pp. 63ss ) ed, anche, la incredibile capacità del cervello umano di neurogenesi, superando ogni obsoleta visione di fissità (Besedovsky & del Rey, 2007; Bottaccioli, 2011).

Già le ricerche neurobiologiche di Siegel (2001) sulla *Mente Relazionale* si erano mosse nella medesima direzione, rinvenendo una correlazione positiva tra narrazione autobiografica e processi di autoregolazione cognitiva ed affettiva, proprio nella misura in cui il narrarsi ha "profondi effetti organizzanti sulla mente": le narrazioni “ci permettono di modulare le nostre emozioni e di dare un senso al mondo che ci circonda ”<sup>9</sup>.

Si tratta di studi cardine per la progettazione pedagogica perché consentono di approdare a due consapevolezza nodali per l’implementazione di percorsi di educazione alla salute così come di educazione del paziente, ossia: i miglioramenti del Sistema Immunitario non sono legati non ad una "scarica" emozionale (come nel modello idraulico ipotizzato dalla prima psicoanalisi) ma, piuttosto, si generano a partire da cambiamenti sul piano dell’elaborazione dell’evento e della legittimazione delle emozioni connesse; la narrazione, tramite parole e immagini e forme, ha potenzialità terapeutiche, in quanto in grado di rendere esplicita, e quindi modificabile, la propria modalità di risposta agli eventi stressanti e dolorosi (Atkinson, 1997; Charmaz, 1999; Elwyn & Gwyn, 1999; Sharf & Vanderford, 2003; Olson, 2005).

In relazione alle differenti *risposte narrative* - che corrispondono a differenti strategie di *coping*, derivanti a da corrispondenti rappresentazioni di sé, della malattia, della vita stessa - , Frank (1993; 1995; 2000a, 2000b) ha elaborato una tassonomia dei tipi narrativi rispetto ai vissuti/racconti malattia, indicando tre tipi di *storytelling*, di stili e modalità - verbali ed ergo cognitivi e comportamentali - in cui “ci raccontiamo” la malattia vissuta.

### *Restitution narrative*

*“It is a response to an interruption,  
but the narrative itself is above interruption.*

---

<sup>9</sup>“Attraverso il racconto di storie possiamo comunicare verbalmente ad altri, e anche a noi stessi, contenuti nascosti o temi emozionali della nostra memoria implicita che rimarrebbero altrimenti inaccessibili alla coscienza.”, Siegel, 2001, p.243.

*It is all about the body returning to its former image of itself,  
before illness.*

*The illness has been managed; the body likened to a car  
that has broken down and been repaired."*

A. Frank

In queste narrazioni .- che corrispondono a precise strategie di *coping* – la malattia è vissuta come uno stato transitorio. La “basic stotyline” di queste narrazioni, secondo Frank (1995), si sostanzia nella trama: 'Ieri ero in buona salute, oggi sto male, ma domani sarò di nuovo in salute' " (p. 77). Pertanto: “in this type of narrative, the self remains intact as it existed prior to illness. Illness does not become the new reality for this storyteller, it is a digression from it, but life will return to normal at some point.”(Olson, 2005, p. 51).

E' una risposta, scrive Frank, che è certamente appropriata nel caso di raffreddori, distorsioni, mal di testa, contusioni, e simili: ovvero a malanni che, effettivamente, costituiscono interruzioni temporanee della propria ‘norma’ e che non incidono sulla propria identità. Tuttavia, sovente questa è la modalità narrativa attivata anche rispetto a malattie tutt’altro che transitorie. Il rifiuto di modificare la propria immagine di sé dopo l’avvento della ‘turbolenza’, la difficoltà a fermarsi ed a ragionare intorno a nuovi limiti, la difficoltà a dare spazio al racconto doloroso della paura, oltre che delle pratiche ospedaliere subite, deriva da un processo cognitivo ed emotivo di negazione della malattia, del limite, della morte stessa, inconcepibili per una forma mentis che persegue una idea di felicità intesa come assenza di problemi. E dove, dunque, la malattia rappresenta *qualcosa a cui non pensare* e che, nel caso del suo avvento e superamento, è solo da *dimenticare e superare*. Frank sottolinea che questa modalità riflette una modalità individualistica e fideistica tipica della cultura americana e in generale della società occidentali il cui l’ottimismo tende a coincidere con la negazione della realtà ed il potere personale è interpretato come invulnerabilità<sup>10</sup>.

### *Chaos narrative*

*"Chaos stories are sucked into the undertow of illness  
and the disasters that attend it.*

*Chaos stories remain the sufferer's own story,  
but the suffering is too great for a self to be told.*

---

<sup>10</sup> “Our unfortunate belief in the strength of the individual self, rather than a more communitarian model of interaction, depicts disease as an individual rather than social phenomenon” (Fitts, 1999, p. 14). La Olson (2005, p. 51) aggiunge: “This is certainly the case for cyclist, Lance Armstrong whose battle with prostrate cancer is typically portrayed as man alone against disease. The community of doctors, teammates, and family that surrounded him during his cancer treatment has disappeared and instead his recovery is attributed to his strength of character and strength of person alone (Armstrong & Jenkins, 2000)”.

*The voice of the teller has been lost as a result of the chaos,  
and this loss then perpetuates that chaos."*

A. Frank

Scrive Frank (1995): "*chaos* being the opposite of restitution. Its plot imagines life never getting better. The person speaks without self-reflection and without narration. It is an *anti-narrative*." (p.97) E' la condizione dell'individuo che non è in grado di trovare una qualsiasi narrazione. La trama è "a zig zag story line", senza filo, senza alcuna percezione di direzione e, soprattutto, senza alcuna speranza nel miglioramento. Il racconto degli eventi non ha sequenza, il passato ed il futuro scompaiono dalla narrazione. Non c'è più vita, né identità, al di fuori della malattia, che diventa totalizzante e completamente invasiva, non solo fisicamente. In questa modalità, il malato o l'ex-malato si sente assolutamente travolto/stravolto da quel che gli accade, completamente privo di un tessuto, un senso di coerenza interno, una qualsivoglia trama che gli consenta di mettere ordine a quel che gli sta accadendo ed anche di collaborare con i medici, impegnandosi nell'attuazione delle prescrizioni. Lo smarrimento totale impedisce anche il chiedere aiuto. La malattia smembra una identità che, scrive Frank, era in bilico già prima. Egli ritiene che questa sia la risposta tipica della postmodernità e della cultura che non promuove le competenze narrative, abilitando soltanto al presente, senza competenze di analisi retrospettiva né di progettazione. Ma, soprattutto, egli sostiene che questo sia il "modello di cure" che appartiene ad una medicina che si concentra solo sugli aspetti biomedici della malattia, considerando il malato solo in ragione del suo organo malato e non della sua identità/storia "whole".

### *Quest narrative*

*"The quest narrative affords the ill person a voice as teller of her own story,  
because only in quest stories does the teller have a story to tell.*

*Stories have to repair the damage that illness has done  
to the ill person's sense of where she is in life, and where she may be going.*

*Stories are a way of redrawing maps and finding new destinations".*

A. Frank

"Quest stories meet suffering head on; they accept illness and seek to use it. Illness is the occasion of a journey that becomes a quest." (p. 115) In questa modalità, le performances narrative sono orientate a trarre vantaggio dall'esperienza vissuta. La malattia è raccontata, inscritta in una lettura/dimensione di senso ed "usata", scrive opportunamente Frank, per identificare un sé "prima" ed un sé "dopo" la stessa: essa diventa dunque rito di passaggio, evento significativo dal

quale non si può più prescindere nel racconto di sé e nella definizione della propria identità: a quest, una “ricerca”. “What is quested for may never be fully clear, but the quest is defined by the ill person’s belief that something is to be gained through the experience.” (Ibid.)

In questa modalità dunque, non solo la malattia non è da *dimenticare* o *cancellare* ma, anzi, diventa *memoriale* delle proprie *automythologies*. Essa rivela il suo potenziale di apprendimento e, anzi, Frank sottolinea come i narratori diventino “altoparlanti motivazionali”, scegliendo spesso di utilizzare quanto appreso nella condivisione/tesaurizzazione della propria esperienza con gli altri. L’ammalato diventa così “esperto”: non mutilato ma, persino, iper-competente rispetto a chi non ha vissuto il suo stesso travaglio psichico e fisico.

In tal modo, dalla malattia si sviluppano competenze. Tanto che la Sharf (2001), in riferimento ad alcune donne che hanno subito una mastectomia, parla di “powerful pathos of the quest narrative (p. 217).”

Frank riprende dunque il mito di Chirone, il “guaritore ferito”, antropologicamente trasversale a tutte le culture, che, appunto, considera il senso del limite esperito con la malattia come possibilità di sviluppo di conoscenza. Scrive, difatti, che quando il paziente o l’ex-paziente diventa “*Wounded Storyteller*” - cantastorie ferito - allora la malattia diventa *ricerca*.

E, persino, non si desidera più tornare come si era prima del suo avvento.

#### **4. ARTE E SCRITTURE CREATIVE COME STRATEGIE DI COPING E “RICERCA”**

*“La fantasia rappresenta la risorsa interna  
più preziosa della resilienza.”*

B. Cyrulnik

Goffman scrive che la malattia è un nuovo telaio. Un telaio nuovo in cui inscrivere la propria storia, obbligatoriamente. Il senso del sé, in barba al dualismo cartesiano, ne è irriducibilmente toccato (Frank, 1995; Hunter, 1991; Hyden, 1997; Polkinghorne, 1988; Smith, 1993; Sontag, 1977). E dalle modalità in cui “ce lo raccontiamo” dipende la qualità della vita dopo il cancro. In particolare nel vissuto delle donne mastectomizzate, per le quali le mammelle rivestano un significato molto forte, non solo perché “visibili” all’occhio altrui - rispetto ad un altro organo che di cui il cancro provoca l’asportazione - ma soprattutto perché cariche di investimenti cognitivi, emotivi, sessuali talmente forti da coincidere con la loro stessa identità.

Ma come è possibile apprendere modalità di storytelling che siano “quest” e non “chaos” o mere “restitution”? Come modificare strategie di coping che spesso si rivelano disfunzionali già al cospetto dei malanni quotidiani e, dunque, ancor di più al cospetto di una malattia vorticoso come il cancro?

In ragione di tale necessità formativa, e della sua delicata complessità, fisica e simbolica (Legnani et al., 2003), il progetto “Le Arabe Fenici: i percorsi della rinascita” ha previsto e implementato, accanto all’offerta della supervisione psiconcologica, Atelier che intrecciano i linguaggi dell’arte con quelli della narrazione autobiografica, col preciso fine di migliorare le strategie di coping delle donne mastectomizzate.

Gli Atelier sono stati progettati attorno a tre vettori fondamentali, ovvero quelli che Winnicott ha delineato come i tre *universali della sanità psichica*: gioco, speranza e creatività (Winnicott, 1999). Considerati *fine* - ispirazione teoretica - e insieme *mezzo* - modalità didattica -

Il gioco: in quanto modalità arcaica di comunicazione simbolica, spazio/tempo di transizione tra l’irreale ed il reale, consente il *trasporto* dei vissuti fuori di sé, dall’io al mondo, consentendo alle creazioni simboliche interne di assumere forma - e legittimità - nella simbolizzazione esterna.

La speranza: non vaga aspirazione o affidamento a fato, destino, fede ma, al contrario, centratura sulle proprie potenzialità pragmatiche, intesa come quella competenza che Rogers (1983) definiva *intraprendenza creativa* e che corrisponde proprio all’obiettivo indicato dalla Carta di Ottawa dell’OMS (Ginevra, 1986): la promozione della percezione di essere iniziatori, efficaci, della propria salute.

La creatività: come la possibilità di sperimentarsi creatore/soggetto, utilizzando i linguaggi e le risorse del proprio emisfero destro capace di ristrutturazioni cognitive e breakdown che all’emisfero sinistro, da solo, sono preclusi - perché orientato soprattutto all’ordine e al mantenimento della modalità esistente - (Watzalwick, 1974; 1986; De Mendoza, 1996).

Da tali premesse, discende l’idea guida degli Atelier: la consapevolezza delle potenzialità psicosomatiche delle proprie rappresentazioni mentali e, dunque, dell’immaginario (Jung, 1965). E ciò poiché la malattia, come la salute, appartiene al regno delle rappresentazioni :“un trauma non è ciò che è accaduto, ma il modo in cui noi *vediamo* ciò che è accaduto”<sup>11</sup>, scrive Hillman (1984, p. 61). Analogamente Cyrulnik (2002) sottolinea che “l’immagine impressa nella memoria non è quindi la traccia mnemonica dell’avvenimento, ma una porzione di realtà che rappresenta il trauma: il simbolo” (p. 216). E, pertanto: “occorrono due sofferenze per provocare un trauma e la seconda è contenuta nella rappresentazione che ne viene fatta”, (pp. 161).

---

<sup>11</sup> Corsivo di chi scrive.

Per tali ragioni, ogni attività ed ogni gioco negli Atelier si serve delle potenzialità, teoretiche e didattiche, dell'*imagery*, la capacità di produrre immagini - mediante le arti visive, ma anche attraverso i suoni, i movimenti e le stesse parole - e, dunque, del suo strumento chiave: la metafora. Dal greco *metaphéreîn*, portare oltre, sta per creare una nuova associazione/ dare una nuova forma. L'efficacia metabletica degli Atelier consiste allora, proprio nella possibilità di offrire occasioni di metaforizzare e ri-metaforizzare (Koop, 1998; Casonato, 2003) il sé, la malattia, la vita stessa: danzare, dipingere, suonare, scrivere le proprie metafore per trasformare i vissuti e le immagini del proprio corpo (Kissane et al., 2007; Spiegel et al. 2007), sostenendo le donne mastectomizzate a diventarne consapevoli, a comprendere il 'peso' delle stesse nella propria qualità di vita ed agire cognitivamente ed emotivamente sulla trasformazione di quelle immagini/rappresentazioni che incidono negativamente sulla percezione del proprio nuovo sé psicocorporeo.

L'immaginazione come attività e come modo dell'essere, la "poiesis" come terapia" (Faenza, 2005), l'immaginario come potenzialità psicosomatica (Hillman, 1984, p. 61): così, il modo in cui rappresentiamo, tramite parole ed immagini, la nostra storia è anche il modo in cui diamo forma alla nostra terapia (ivi, p. 29).

In ragione di tali premesse, il progetto promuove l'attivazione di più canali e codici espressivi finalizzati alla "messa in scena" dell'avvento del cancro nella propria identità, della esperienza di "morte" legata alla paura ed al dolore e della "rinascita" mediante la ricerca di risorse interne ed esterne, consolidando identità ed appartenenze.

Più specificatamente, la sua struttura è poliglotta, implementando diversi linguaggi e setting:

Counselling psiconcologico

Atelier di Danza Orientale e Salentina

Atelier di Arte-Musicoterapia e Counselling

Atelier di Scritture Creative

Gli Atelier di Danza Orientale e Salentina, condotti da Elisabetta Rizzo e Marilena De Letteriis, mirano ad offrire uno spazio di espressione della propria femminilità e corporeità al fine di recuperare il rapporto con il proprio corpo aggredito dalla malattia ed approdare ad una nuova identità - cognitiva, emotiva e fisica - attraverso la mediazione didattica della danza orientale - con specifico utilizzo della danza del ventre - e della danza salentina - mediante il contributo cruciale della pizzica -.

L'esaltazione della propria femminilità, proprio nel momento in cui la donna si percepisce da essa deprivata, l'esposizione della propria corporeità, proprio nel momento in cui la donna



tende a coprirli: danzare una danza così femminile suona come un paradosso nella storia della donna mastectomizzata. E proprio in questa apparente contraddizione c'è la forza e la potenzialità di un setting che diventa rituale, perché insieme giocoso e tragico.



Diversamente da quanto spesso ritenuto, la danza del ventre non nasce come danza a scopo seduttivo: storicamente essa si configura come “danza delle donne per le donne”, ovvero era la forma di scambio e comunicazione che le donne nell’harem avevano elaborato per diventare gruppo, comunità, identità femminile non legata alla dipendenza maschile.

Sicché, la danza orientale muove la “sorellanza”, non già la competizione tra donne. E, allora, negli Atelier la condivisione danzata dei momenti della comune storia di malattia - la pazzia (mediante la metafora agita del “morso della tarantola”) per raccontare il momento della diagnosi ; la danza orientale lenta, con costumi dai colori scuri, per descrivere lo strapiombo della chemioterapia; la danza del ventre gioiosa per raccontare la guarigione, coi costumi colorati e vistosi della festa - consente alle partecipanti di sentirsi parte di una comunità che danza e che, danzando, celebra, trascende e trasforma ogni fase della propria storia di cancro.

Nei feedback, sia orali che scritti, le partecipanti raccontano pensieri ed emozioni di stupore legati alla scoperta di una parte di sé che non conoscevano (alcune di loro non hanno mai danzato prima) ed alla costruzione di un legame tra donne che si rivela “terapeutico” nella misura in cui lo

scambio solidale e la condivisione del comune vissuto incide effettivamente nella rielaborazione della immagine di sé, generando una incidenza positiva nella propria qualità di vita.

La variabilità delle classi di età delle partecipanti (tra i 35 ed i 60 anni) si è rivelata elemento ulteriore di efficacia, rispetto alla creazione di relazioni di gruppo empowerment ed anche rispetto alle possibilità di scoperta e valorizzazione del proprio corpo e della propria femminilità, al di fuori di standard di efficienza legati alla giovinezza. Spesso, sono state le donne più avanti negli anni ad accogliere per prime la danza come strumento di comunicazione ed a coinvolgere le più giovani, come guida e sostegno, sebbene sarebbe stato più facile aspettarsi che, anzi, le più giovani fossero più disinibite. D'altro canto, la presenza delle donne più giovani ha offerto alle donne più avanti negli anni un prezioso specchio per comprendere se stesse e leggere, attraverso l'altra, le proprie dinamiche passate o recenti o ancora in atto.

Gli Atelier di Arte-Musicoterapia e Counselling, ispirati alla Globalità dei Linguaggi (Guerra Lisi, Stefani, 1999; 2006) ed alla Gestalt Theory, condotti da Fulvia Lagattola e Giulia Aquilino, consentono alle partecipanti di esplorare nuovi canali comunicativi evocando i potenziali espressivi sonoro-musicali della persona. La musicoterapia nella Globalità dei Linguaggi prevede l'intreccio tra linguaggio musicale e linguaggio artistico promuovendo la creazione di tracce artistiche individuali melodiche-ritmiche e opere d'arte di gruppo. In questi laboratori, dunque, il focus non è la malattia, si lavora sull'espressione di sé, sulla ricognizione della propria "forma", non identificandosi col cancro ma considerandolo una "tappa" di una storia ben più ricca e complessa e che chiede d'essere *gestaltianamente* raccontata mediante immagini e suoni. Raccontata e ri-raccontata: briefing e debriefing, apertura e chiusura gestaltica del circle time offrono alle partecipanti la possibilità di vedersi e ri-vedersi, ipotizzando cambiamenti di forme, ovvero di risposte cognitive-emotive-comportamentali agli eventi della propria vita, sviluppando autoefficacia ed autoregolazione cognitiva ed emotiva. Nel momento in cui sperimenta, attraverso la "produzione" artistica e musicale, la creazione di un suo "prodotto", tangibile e manifesto, la poiesi trasforma "l'universo naturale in un universo di senso" (Jedlowski, , 2000, p. 49).



L'arte funziona così come dispositivo altamente formativo, nella misura in cui lo scoprirsi creativa/creatrice implica un *insigh* legato alla trasmutazione della medesima competenza nella propria vita psichica.

Gli Atelier di Scritture Creative (Scardicchio, 2004; 2005; 2011), di ispirazione costruttivista (Kelly, 1955; Bannister, Fransella, 1986) e sistemica (Bateson, 1984; 1993; 1997; von Bertalanffy, 2004), sono condotti da chi scrive: il cuore del lavoro è autobiografico, nella sua accezione neurobiologico relazionale (Siegel, 2001).

Le forme delle scritture sono molteplici: poesie, racconti brevi, aiku ma anche collage, piccole installazioni, micro sculture, giochi verbali ed analogici. Esperienze di “parola” - verbale, scritta ed analogica - per dare voce e legittimità a ciò che sovente resta illeggittimato, soprattutto in copioni/stili di vita nei quali la donna è portata a prendersi cura degli altri piuttosto che di se stessa. In Atelier si gioca con le parole e le immagini, come in un setting di scuola dell'infanzia dove è lecito sporcarsi e sporcare di colore e colla, si gioca con l'animazione teatrale dei racconti e delle scritture, si gioca tra logica e fantastica, con gli esercizi di pensiero e scrittura creativi della grammatica rodariana (Rodari, 1975).



Le partecipanti ricevono frequentemente compiti a casa: perché fare memoria è una competenza che richiede tempo ed anche training, spazio ed anche volontà di self-care. Gli esercizi in differita invitano a ripercorrere la propria storia di vita intrecciandosi con le parole, gli oggetti, le persone, le storie della propria identità femminile. Scoprendola e riscoprendola. Partendo dal gioco dell'attenzione alle "cose futili", ma solo apparentemente. Il primo, per esempio, è la scrittura di un pezzo di sé a partire dalle scarpe della propria storia<sup>12</sup>. Sicché, il laboratorio non si concepisce come il vero momento formativo ma solo come suo avvio.

<sup>12</sup> Autobiografia delle mie scarpe. Traccia per la scrittura: *“Penso alle scarpe della mia vita...rivedo quelle di quando ero bambina; poi quelle da adolescente. E poi le scarpe della giovinezza e della adultità; le scarpe comode e le scarpe elegantissime, le scarpe di tutti i giorni e quelle per le occasioni speciali, quelle comprate e indossate solo una volta, quelle mai indossate e regalate e... quelle mai indossate ma..ancora nel mio armadio perché dico sempre che un giorno le indosserò; le scarpe più "vecchie" che possiedo...e poi le ultime che ho acquistato...; le scarpe che mi fanno sentire "donna", quelle che mi fanno sentire "mamma", quelle da casalinga e quelle da superstar, quelle da sogno, quelle da fine del sogno.... e poi quelle da combattimento e quelle da nessuno-mi-ferma.*

*Rivedo e ri-penso tutte le scarpe della mia vita, come tanti fotogrammi veloci... e poi, ancora, le riguardo alla moviola.*

*Gli uomini non possono capire quante cose di me dicono le mie scarpe. Mi portano e mi raccontano. Mi proteggono e mi svelano.*

*Allora ne scelgo un paio, quello che più mi assomiglia. E le ascolto. E le lascio parlare.*

*Cosa direbbero di me, di quello che hanno visto, sentito, provato, attraversato, portato?*

Al termine dell'anno di formazione, il percorso prevede, come è già avvenuto nel progetto pilota, la realizzazione di uno "spettacolo" finale e la sua diffusione nel territorio, con "esibizioni" nei contesti ospedalieri. Tale manifestazione non persegue soltanto finalità ludico-ricreative né soltanto la volontà di disseminazione dei risultati della ricerca-formazione. Essa viene inserita nell'intero percorso quale preparazione di un evento che funziona da vero e proprio "life-marker", evento dall'alta valenza simbolica che inscenando i "teatri del corpo" (McDougall, 1990) e della mente, celebra la "rinascita" delle Arabe Fenici.

E, così, queste pratiche - danza, arte, musica, gioco, narrazioni- così apparentemente *bambine* si rivelano paradossalmente strumento di adultizzazione: sostituto simbolico del rito di passaggio, luogo in cui confrontarsi coi propri fantasmi interiori e trasformarli, divenendo la cantastorie. Come dire: colei che celebra e trasforma la perdita in sapere, il lutto in resurrezione.

## 5. RESILIENZA E IMMUNOLOGICAL BIOGRAPHIES

*“La “salute” non è parte del mondo oggettivo  
degli “accadimenti materiali”;  
al contrario,  
appartiene al mondo umano di senso.”*  
W. B. Pearce

. Donde nasce la competenza a trasformare la malattia in sapere e ricerca, a restare dunque *non vinte* - “vulnerable, but invincibile” (Werner, 1988) - pur nella esperienza della *vincibilità* rispetto alla malattia, alla mutilazione?

Secondo Cyrulnick, tra i primi studiosi dei *non vinti*, “il semplice fatto di dover scegliere le parole per raccontare un trauma significa darne un’interpretazione” ed “interpretare significa... iniziare a governare un’emozione terrificante” (Cyrulnick, 2002, p. 125): sono, dunque, la presa di parola e la messa in scena di quella parola a configurarsi come assunzione di potere rispetto agli eventi da cui si è investiti.

Narrare/interpretare/simbolizzare come governare, dunque: poiché generano “una separazione” e, dunque, consentendo la distanza, creano uno spazio *libero* tra il soggetto e quello che accade, consentendo di conferire a quello che si sta percependo come *dis-umano* una “forma umana”(Ivi, p. 134).

Tale lavoro fenomenologico-costruttivista sulle proprie immagini interiori consente di promuovere quelle che l’OMS ha identificato come “life skills” - “le abilità di vita” - ma, soprattutto, quella che è stata considerata la competenza chiave nell’ambito del progetto: la resilienza (Werner, 1982; Werner & Smith, 1988; Vanistendael, 1998; Werner, 2000; Cyrulnick, 2000; 2002; 2007; 2009; Cyrulnick & Malaguti, 2005; Ho et al. 2010).

Skill mutuata dalla fisica: laddove si definisce “resiliente” un materiale in grado di resistere agli urti. In termini psicopedagogici, rappresenta la strategia di *coping* che permette alle persone di non “subire” ma “agire” la situazione stressante, mutuando apprendimento dagli eventi negativi della propria storia e, come in una pregnante espressione di Carotenuto, trasformando le “ferite” in “feritoie”.

Le ricerche sulla resilienza sono nati a partire dallo studio di due costrutti cruciali per le dinamiche di cura: quello di *stress* e di *stressor* e, con essi, quelli legati alle strategie di *coping*/fronteggiamento che ogni soggetto mette in atto al cospetto di una situazione problematica per poter sopravvivere (Lazarus e Folkman, 1984).

Molto più complessa e preziosa del costrutto della stress resistance. Giacché la resilienza è molto più che la mera resistenza, ove quest'ultima descriva la medesima competenza della canna che lotta per non piegarsi al vento. Resistenza e resilienza nella scienza dei materiali non sono sinonimi. La prima, di fatto, implica la competenza del non spezzarsi, vero, ma non include in sé un cambiamento, ed un cambiamento finanche in meglio, un potenziamento/*empowerment*, in seguito al colpo/trauma ricevuto.

La resilienza altresì, non coincide con l'imperturbabilità. E' trasformazione.

Resiliente è dunque chi, passato attraverso una deprivazione, un trauma, una situazione di forte stress fisico e/o emotivo, sconvolge ogni paradigma meccanicistica che considera l'uomo effetto di una causa, la risposta ad uno stimolo: perché non subisce l'evento restandone schiacciato, ma lo trasforma, mutandolo da problema in opportunità di apprendimento (Scardicchio, 2011).

Dalle scienze della complessità (Prigogine, 1986; Atlan, 1988; Bocchi, Ceruti, 1988; von Glaserfeld, 1988; Morin, 1988; Prigogine, 1988; Varela, 1988; Ceruti, 1992; Ceruti, 1992; Piattelli Palmarini, 1994; Cerrato et al. 1996; Gell-Mann, 1996) abbiamo appreso che cambiamenti, perturbazioni e disordini non sono un "problema" nel quale sarebbe meglio piuttosto non imbattersi ma, anzi, sono ciò che garantisce la vita stessa di un sistema, che si definisce *adattivo complesso* proprio nella misura in cui è in grado di trarre dal disordine un nuovo ordine. I sistemi viventi evolvono nella danza tra due opposte tensioni: la tendenza al disordine - entropia - e la tendenza all'ordine - neghentropia. E, paradossalmente, proprio la dissipazione dell'energia e della materia diventa, in condizioni di caos, e dunque di non equilibrio, fonte di ordine. La "morte" - di uno stato precedente - genera la "vita" - un nuovo stato della materia - (Ceruti, 1989; Prigogine, 1986; Goerner, 1994; King, 1996; 2003; Gleick, 1997). E così anche per le storie individuali, così come per quelle planetarie e cosmologiche, si verifica l'evidenza per cui "la catastrofe è la regola dell'evoluzione" (Cyrułnick, 2009, p. 27). La risposta della vita al caos non consiste nel ristabilire/ritrovare/perseguire l'ordine precedente, ma nel crearne uno che prima non c'era: "il caos inventa continuamente vite incredibili" (ivi, p. 29).

Poiché "il trauma è riparabile, talvolta anche favorevolmente", scrive Cyrułnick, ma mai "reversibile" (ivi, p. 122), è possibile allora guardare alla crisi, generata da qualsiasi dolore/trauma/malattia come ad una perturbazione in fisica quantistica o una turbolenza in meccanica: è la fluttuazione - e non la stasi - ad *obbligare* i sistemi alla vita ed alla creatività, intesa come autopoiesi, possibilità di creazione di ciò che prima non c'era: dal disordine la generatività.

E, tuttavia, benché nei sistemi viventi, umani e non, questo sia il senso stesso dell'apprendimento per la vita (la trasformazione: resilienza come morfogenesi), accade nella psicologia umana che ciò non avvenga così naturalmente ma che, piuttosto, in assenza delle



adeguate condizioni ambientali (che divengono i “tutori della resilienza”) (Cyrulnick, 2002; 2009).  
si attivino invece particolari meccanismi di conservazione, tesi alla rigidità, che cercano di proteggersi inseguendo la ricorsività e dunque chiudendosi e non aprendosi alla perturbazione, cercando l’invulnerabilità ma, proprio per questo, perseguendo una vulnerabilità più esasperata. E’ quello che accade coi meccanismi di difesa. Tutti con un denominatore comune: negare/mistificare la realtà.

Ecco perché la resilienza è molto più che resistenza: poiché si può *resistere* negando la verità, mistificando la realtà, ridimensionando ciò che è irrazionale e intelligibile, trasformando, talvolta, persino la resistenza in una forma di resa. La resilienza invece, implica non solo che alla realtà si “resista” ma che, anzi, essa sia “cavalcata”: *to surf* è difatti, l’espressione anglosassone che viene utilizzata in relazione al management del caos (Pascale, 2000). “Cavalcare”, non arginare la perturbazione.

In tal senso, la resilienza appare come una versione laica, scientificamente fondata, della resurrezione. Poiché quest’ultima implica il vaglio, ineludibile, della morte. Una morte vissuta in un modo particolare: non respinta ma accolta. Che è, per esempio, quello che la pizzica salentina rappresenta nel Laboratorio di danze.

E’ possibile, dunque, riconoscere, come e quanto il gioco, l’arte e la narrazione possano fungere da strategia di *coping*: modalità di fronteggiamento dello stress, possibilità di mettere ordine nel disordine, procedura - cognitiva ed emotiva - per poter dire “*Io ci sono, esisto*” (Mapelli, 2008) pur in una realtà empirica - la malattia - che pare decidere al mio posto e nella quale la mia soggettività e la mia libertà decisionale risultano soverchiate.

Nella prospettiva di Cyrulnick difatti, il trauma viene produttivamente inteso come “un impulso alla metamorfosi” (Cyrulnick, 2009, p. 122). Sicchè le personalità resilienti giungono persino a considerare lo stress subito come il vaglio *necessario* per approdare ad una situazione migliore, percependo "a subjective sense that life has improved in a fundamental way despite the unfortunate event" (Tedeschi, Calhoun, 1995, p. 40).

In questa direzione lo studio della Panzironi (1993) che descrive “una donna curata dal cancro” non intendendo soltanto che la sua paziente è guarita “dal cancro” ma che essa è guarita proprio “grazie al cancro”, avendo vissuto la malattia come momento per rivedere/riscrivere la propria identità cognitiva e corporea. In questo senso, i racconti e le ricerche di Oliver Sacks mirabilmente dischiudono persino il “potenziale creativo” (1998; 2001; 2011) della malattia, riconoscendo la patologia non solo come limite ma anche come possibilità per il corpo di sperimentare nuove configurazioni (Sacks, 1998, p. 17), le malattie possono essere “eventi creativi”: “perché pur distruggendo particolari vie (...), possono tuttavia forzare il sistema nervoso ad aprire nuove strade e ad escogitare nuovi modi, inducendolo a crescere ed ad evolvere in



maniera inaspettata”(Ibid.) – tanto da interrogarsi sulla necessità di ridefinire i concetti di “salute” e di “malattia”, considerando la prima come possibile anche nella seconda, laddove intesa non come “norma” rigidamente definita”, bensì come “capacità dimostrata dall’organismo di creare un ordine e un’organizzazione nuovi” (Sacks, 1998, p. 18-19).

E questa è l’esperienza raccontata al termine del progetto pilota dalle *arabe fenici* e che ha mosso l’attuale progettazione. Circa il progetto in atto, la ricerca è in corso e dunque è prematuro scrivere dei suoi risultati. E’ pur vero che il sistema costante di monitoraggio e valutazione ha già fornito una mole significativa di dati, nella forma di test psicologici, questionari, feedback orali e scritti, diari di bordo, “compiti a casa”, autobiografie delle partecipanti e reports e narrazioni telematiche dell’equipe di lavoro, documentazione fotografica e filmica. La loro analisi finale consentirà la sistematizzazione e lo studio scientifico dei risultati, al fine di misurare gli effetti del percorso sulla qualità della vita – e sulla risposta anche organica – delle partecipanti. Nell’attesa, le *quest narratives* che seguono offrono il riscontro teoretico ed empirico di una rinascita/resilienza possibile, ove si implementino programmi di *women's health care* centrati sulla consapevolezza dell’irriducibile intreccio tra sistema immunitario e soggettività (Loeb, 1945), ove la “biografia immunologica” di ognuno dice del peso della storia nella solidità e nella fragilità delle risposte immunitarie e, anche, delle potenzialità di riscrittura biopsicologica (Edelman, 2007; Gazzaniga, 2007; Lazzari, 2007; Mundo, 2009; Porcelli; 2009; Viamontes, 2010).

Sicché danzando la danza tra identità, narrazione e salute/malattia (Hydén, 1997; Greenhalgh, 1999, Greenhalgh & Hurwitz, 1999, Launer, 1999; Frank, 2000; Mapelli, 2008), si scrive e si ri-scrive il proprio “romanzo immunologico personale” (Grignolio et al., 2011, p.70).

## 6. CLAUDIA, TINA, MELANIA. THE NARRATIVES THAT WE LIVE BY

*“Serious illness is a loss of the destination  
and map that had previously guided the ill person's life:  
ill people have to learn to think differently.  
They learn by hearing themselves tell their stories,  
absorbing others' reactions and experiencing  
their stories being shared.”*

A.Frank

### CLAUDIA

“Luglio 2004. Primo giorno di mare e sarà anche l'ultimo per un po' di anni.

Uso una crema abbronzante e il seno cambia colore e aspetto. Ospedale S.Paolo per una mammografia e agoaspirato, al medico non piace nel modo più assoluto l'esito.

Arriva il giorno del compleanno di mio nipote : 18 anni e proprio quel giorno il chirurgo mi dice che devo subire una mastectomia. Con il sorriso sulle labbra ma con il dispiacere nel cuore mi preparo come se nulla mi stesse accadendo per festeggiare il ragazzo. Il ragazzo saprà a suo tempo.

(...)

Il giorno dopo tornando a casa dal lavoro sento una canzone, UNO SU MILLE CE LA FA; MA QUANTO E' LUNGA LA SALITA...guidavo, piangevo e cantavo. Quante volte ho sentito questa canzone e più la sentivo più piangevo e cantavo e mi dicevo che IO sarò più forte della malattia.

Sono tre le date che hanno segnato la speranza nel mio cuore . 26 luglio: biopsia, 2 agosto: prima scintigrafia, 4 ottobre: intervento di mastectomia.

Incomincio la chemio,il mio carattere allegro e positivo mi fa guardare avanti con forza e coraggio. Mia madre è sempre accanto a me, mi sorregge solo come una mamma sa fare,soffriamo ma gioiamo insieme, ho imparato a dirle TI VOGLIO BENE,GRAZIE MAMMA.

Febbraio 2005, ultima chemio finalmente ma la peggiore di tutte.

(...)Oggi sono un'araba fenice.

Non sono sola, non siamo sole, siamo unite da qualcosa e da qualcuno che ha voluto che noi ci conoscessimo per infondere coraggio alle altre donne. **SI NOI POSSIAMO.**”

TINA

“ PUNTURA DELLA TARANTA

MELLITTO 11 SETTEMBRE 2006

E' un giorno caldo. E' ancora estate.

Che bello è ancora estate.

11 Settembre: giorno fatidico. La strage delle Torri Gemelle qualche anno dopo.

Chiedo al mio compagno di telefonare al suo amico medico per sapere se sono arrivati i risultati dell'ago aspirato. Faccio come lo struzzo. Nascondo il capo sotto terra per non vedere.

In cuor mio sono già a conoscenza del risultato. Sono sicura: è qualcosa di terribile.

Ho già fatto la mammografia. Ho già visto l'alieno che è entrato dentro di me. Che mi sta ammazzando.

Ho avvertito una stanchezza unica. Mi butto da un divano all'altro. Non ce la faccio. Sto per morire?

Mi butto alle spalle questa cosa. Mi convinco che non può essere vera che non può essere capitata proprio a ME . Sono caduta per le scale. Mi sono fatta male al seno. E' un ematoma interno. Ho pure messo la pomata. Mi sono convinta: si è rimpicciolito.

Arriva la notizia. Il mio compagno sta parlando con il suo amico. Lo vedo sbiancare.. poi diventare rosso scarlatto... agitarsi. Siamo compagni da una vita. Ci vogliamo bene. Lo vedo: E' **DISPERATO**. Non mi sono mai accorta che mi volesse così bene. Come ho potuto? Sua madre sta parlando: vorrebbe volare in cielo. Ha 88 anni. Accidenti mi ha punto un insetto: **UNA TARANTA**. Lui mi guarda. Gli chiedo conferma. **ANNUISCE**. E' diviso tra la voglia di abbracciarmi e quella di prendermi a schiaffi. Lui me lo aveva detto fino alla nausea di farmi controllare. E' **IMPORTANTE LA PREVENZIONE**. . Io rinviavo. Mi inventavo 10.000 scuse per rinviare. Sto male, sto morendo. Spero di no. Mi dice con gli occhi: ce la faremo.

(..)

Gli chiedo: “se non mi opero quanto tempo mi resta da vivere? E se mi opero?”

1 mese se non mi opero + o - . Un mese? Trenta giorni. Troppo pochi. Ho tante cose da fare.

E se mi opero? Potrei salvarle la vita.

Usa il condizionale. E' onesto. Non mi piacciono le persone poco chiare.  
Lui mi piace. Mi affido a lui.  
Sento che posso fidarmi.  
Ce la farò! Io ce la farò!  
Mi spiega tutto.  
Perderò i capelli; diventerò un'amazzone - una donna guerriero - poi diventerò brutta.  
Non mi riconoscerò.  
Mi chiede se sarò pronta a tutto questo.  
Si sono pronta! Procediamo.  
Facciamo presto.  
Voglio Vivere!  
Voglio disperatamente vivere.  
E' troppo importante.  
I miei ragazzi. Cosa devo dirgli?  
Penso.  
Ecco ... dirò che devo andare fuori per un mese.. due. Dirò che sarò fuori per servizio.  
Non ci crederanno, sono sempre stata diretta con loro. Sempre onesta. Non ho mai mentito.  
Decido di dir loro la verità. Con molta calma. Fingendo una serenità che non ho.  
E' importante prepararli.  
Ho tante cose da sistemare.... Avrò tempo.  
Adesso ho il diritto di pensare a me stessa.  
(...)

## L'INTERVENTO

19 Settembre 2006.

Sono stata operata. Sono bendata. Sono ancora in sala operatoria. Non ho più il seno sinistro. Ho il drenaggio. Non posso muovermi. Sono ancora sotto l'effetto dell'anestesia. Sento i commenti. Sono grave. Ma perché sono stata così stupida? Non ho mai accettato di essermi ammalata. Io ammalata.

Come è facile ...incredibilmente facile passare dal mondo dei SANI a quello degli AMMALATI..

Io così forte. Io una roccia.. E' CAMBIATA LA MIA VITA.

Ho da fare la chemio sarà tra le più forti che un essere umano possa sopportare.

Non ci sono dubbi: chemio fortissima radio fortissima. Anche nel male non riesco a stare nella via di mezzo. Eccessiva sempre.

Ho conosciuto la dott.ssa TANZARELLA , professione . Chirurgo plastico... che fortuna ...avrò nuovamente il mio seno... Farò finta che ho fatto soltanto.... Un intervento estetico. Oggi le donne lo fanno.

Mi sono fatta tagliare i capelli corti. Corti con i colpi di luce. Non mi ero mai apprezzata tanto.

Il parrucchiere mi dice : Sei Bella così. Già ... ancora per poco.

Ho conosciuto il dott. Brandi professione: oncologo. Sarà lui a seguirmi lungo il percorso fino alla guarigione. Su questo non c'è dubbio io voglio guarire. La chemio dovrà iniettarmela Betty. La stanza di Betty. Tutti la chiamiamo così.

Sto facendo la chemio nella stanza di Betty. Una bella ragazza dai capelli lunghi.

Mette la musica di sottofondo. E' tutto tranquillo. Ho le gambe accavallate, gli occhi socchiusi. Fingo di stare in una beauty farm. Una donna scoppia a piangere. Dice:" devo morire. Lo so che devo morire". Ha 1 crisi isterica. Io sono alla seconda chemio. Ho già perso i capelli. Ho già messo la parrucca . me la sono fatta sistemare. Le ho fatto fare i colpi di luce. Personalizzare il taglio. Ci tengo al mio aspetto esteriore io lo chiamo "confezione". E' importante. Dovrà aiutarmi. La sento urlare. Non ce la faccio più. La aggredisco verbalmente. Le dico:" guarda non siamo in fila. Siamo in cerchio. Non sappiamo chi sarà la prima. E' come a mosca cieca. SMETTILA!".

Farfuglia qualcosa.. mi parla dei miei capelli. Del mio seno.

Mi tolgo la parrucca. Mi scopro seno. Lei ammutolisce. Si è calmata. Si è quasi vergognata.

Le dico: "dobbiamo combattere. Abbiamo bisogno di forza non di debolezza.

La convinco. E' più serena.

Strano come riesco a convincere gli altri. Non me lo sarei aspettato.

### EFFETTI COLLATERALI

Sono alla 4° chemio. Accidenti ho avuto tutti gli effetti collaterali. Non mi è stato risparmiato niente.

Adesso ho anche tutto il corpo bruciato. In special modo le estremità: Le mani e i piedi-

Mi sembra di essere stata messa in croce.

Dico all'inquilino dell'ultimo piano di questo mondo: "COSA VUOI DA ME"

Sono stata messa in croce e non sono DIO sono solo un ... essere umano.

Mi sono cadute pure le unghie dei piedi e delle mani, le ciglia, le sopracciglia - Non sono più una donna.

CHI SONO?

Chi sono? Non mi riconosco! Sono davanti allo specchio. Non mi riconosco. Non sono IO.  
Vedo riflessa l'immagine di una persona molto malata.

Dove sono i miei riccioli?

Dove sono le mie ciglia?

Dove sono IO?

Sono caduta in un tunnel che si chiama **DISPERAZIONE?**

**NO** divento forte. Penso: io rinascerò dalla mie ceneri. Sarò un'araba fenice. Diventerò **BELLISSIMA. IO SARO' SANA.**

Combatto, come non ho mai fatto in vita mia. C'è in gioco la vita.

Sono un'amazzone. Sono forte. Ce la farò. Se è vero che niente accade per caso Gli chiedo **DIO COSA VUOI DA ME?**

### **LE CORSE IN OSPEDALE - LE CORSE PER VIVERE: INSIEME**

Ho i piedi bruciati, sembrano melograne che si aprono mostrando i chicchi. E' il momento in cui... penso di mollare.

Sono stanca. Ho dolore dappertutto. Mi lascio andare. Non posso più lottare... E' troppo doloroso.

Ho una nausea tremenda. Solo l'odore del cibo.... Mi dà la nausea.

Non voglio più lottare. Arriva il mio compagno. Mi vede, capisce subito che non ce la faccio.. che sto mollando.

Non vuole, mi stimola, mi prende in braccio e poi di corsa in ospedale. Dal dott. Brandi, da Betty.

Piango. E' la prima volta che piango, mi vergogno ma piango. Il dott. Brandi è dispiaciuto. Non l'ho mai visto così dispiaciuto. Gli vedo le lacrime agli occhi. E' l'effetto della tossicità del taxofene. Si dice taxofene ... taxotere questa parola non vuole entrarci in mente .. forse perché fa troppo male?

Ho un calo di anticorpi. Arrivano a 1000 i globuli bianchi. Sono calate le difese immunitarie. Basterebbe un semplice raffreddore ad ammazzarmi. Antonio, il mio compagno, sembra una girandola da una farmacia all'altra per prendermi le medicine.

### **I VIAGGI DELLA SPERANZA**

Gennaio 2008-06-12 Parigi.

Parigi, ho sempre sognato di andare a Parigi. La Tour Eiffel..., La Gare ,... La Seine, le Bateaux Mouches, Mont Parnasse etc. ... La Bastille.... E tutta Parigi....

Andiamo, innanzitutto dal dott. Card professione : Oncologo, pure lui. Mi visita. Mi parla alternando, frasi in italiano, con quelle francesi. Mi è sempre piaciuto il francese, così musicale, Mi riesce facile, in special modo in questo momento.

E' d'accordo con il dott. Brandi, tranne in alcuni particolari.

E' la volta di Milano.

Non posso andarci, sono troppo debole. Ci va lui, il mio compagno. Contatta la Svizzera. Lui andrebbe anche in capo al mondo per me. Non so quanto vivrò ma una cosa è certa. Si può vivere fino a 100 anni e non aver mai vissuto. Io posso dire ho vissuto. Ho amato e sono stata amata. Ho provato tante emozioni.

Non basta una vita sola per provare tanto!

**TUTTI DICONO : “LE MEDICINE ... VANNO BENE MA SIAMO NELLE MANI DI DIO”.**

DIO io ti dico che sono un gran rompiballe per cui ti conviene lasciarmi dalle mie parti ancora un po'. Sia fatta la TUA VOLONTA' ma per piacere tieni presente la mia.

Non so pregare ma so parlarTi con il cuore in mano. Ti costringo ad aiutarmi, Ti metto con le spalle al muro, Scusa ma lo diceva anche S. Agostino, perché io avuto anche tanti dolori e TU devi aiutarmi, perché me lo merito.

### LA RISPOSTA DI DIO

Stavo vivendo un momento tragico della mia vita. Era tutto nero. Mi sembrava di non essere capita.

Andavo nel frattempo al lavoro. Mi serviva. Mi faceva sentire normale. Attorno a me c'era tanta bella gente. Tanti colleghi carini, tante amiche : Wanda, Isa, Giovanna, Mariella etc.. che si preoccupavano. Ma come in natura esistono anche quelle che chiamiamo iene. Comportamenti assurdi, vigliacchi. Per loro io non avevo manco il diritto di lavorare, non avevo il diritto di esserci. Io ero malata. Dovevo stare lontana dal lavoro. Per un momento mi sono vista nei panni di una leonessa morsa da un cobra. Indifesa, attaccata dalle iene. Ma poi mi sono difesa. Se ero così brava da combattere un.. cancro perché dovevo farmi sopraffare da qualche stupida, arrogante, presuntuosa e insensibile creatura?

Avrei voluto dir loro: “vieni da questa parte, vedi come è difficile”. Impara a rispettarci. Me lo merito. E poi... se non mi rispetti ... ti prendo a calci in culo.

Vado a Roma con il mio compagno. Lui per lavoro. Io diciamo per diporto. Vagavo lungo le strade di ROMA, la città eterna. Ero distrutta la chemio era stata eccessiva. Aveva distrutto anche quelle che si chiamano le cellule nobili, quelle del cervello. Le ultime a rigenerarsi. Ho incontrato un mendicante che leggeva la mano. Non era come gli altri. Era colto, di bell'aspetto, vestito bene.

Volevo ferirlo. Gli dico: "Leggimi pure la mano ma non dirmi cose brutte. Tanto sono a conoscenza che dirai solo cazzate." Lui mi guarda. Mi dice: "HAI TOCCATO IL FONDO". Gli rispondo: "Figurati è così evidente. Lo vedi dal mio aspetto. Lo vedrebbe anche un cieco." Non si lascia smontare, continua imperterrito: "E' arrivata l'ora della tua rinascita (...)",

#### LA RINASCITA DELL'ARABA FENICE

Mi sento bene. Ho recuperato le forze. Porto ancora la parrucca. Sono allegra.

Ce la faccio. Sto rinascendo come un'araba fenice. Dalle mie ceneri.

(...)

Io e le altre.

Diverse.... Come pezzi di un unico puzzle che componendolo formano un disegno bellissimo che si chiama VITA.

#### E SE NIENTE AVVIENE PER CASO.

E... se niente avviene per caso. Dio ci ha fatto veramente incontrare per aiutare noi stesse e forse anche le altre donne. Ci vediamo due volte la settimana una volta come l'ARABA FENICE.

Una volta come una donna qualsiasi. Sto bene con loro. I meravigliosi vestiti variopinti, con le monetine, la musica araba. Le meravigliose creature che volteggiano ancheggiando, lunghi e fluttuanti capelli che si vibrano nell'aria come fili di seta colorati. Alcune danzatrici, eleganti come farfalle altre un po' meno, comunque meravigliose. La musicoterapica funziona. Ridiamo, scherziamo, VIVIAMO. Che bello perché non le ho conosciute prima?

Ognuna di noi viene chiamata in modo differente. Confidenzialmente vengo chiamata GRETA GARBO. Mi fa ridere il paragone. Comunque mi piace. Anche se onestamente di divino non mi ritrovo proprio niente.

E.... se niente avviene per caso."

#### MELANIA

"Se fossi una foglia...

Sarei caduta dall'albero piano senza disturbare le altre foglie e poi avrei volato... o, no! Sarei caduta! Una volta caduta a terra non mi sarei più rialzata... O, si! Ma sarei venuta giù lentamente. Ballando su una musica cantata per me dal vento, suonata per me dalla intera natura. Tutte le altre foglie avrebbero suonato per me... e io pensavo fossi sola!... Il vento mi avrebbe fatto



rialzare, mi avrebbe fatto volare, in alto tra le nuvole, sopra le case, sopra gli altri alberi, sopra le altre foglie. E poi arriva la pioggia. Ho paura. Aiutami tu vento! Portami in alto, non farmi cadere! Là, la terra è bagnata e io sono molto stanca, non ho la forza di lottare con lei. La terra mi prenderà tra le sue braccia forti e non mi lascerà andare. E io voglio volare in alto. Non ho visto ancora tutto... Non aver paura, sii felice, sei un'araba fenice”

# Il Monologo della Mia Tetta

di Margherita Maggiore, araba fenice, *cancer survivor*

*Sono rimasta “nascosta” per dodici anni, poi, improvvisamente, sono sbocciata e così velocemente e con tanto turgore da sembrare posticcia, in un corpo ancora acerbo: una tetta di donna in un corpo da bambina. Che brutto momento! Presa in giro, pesantemente commentata da maschi incolti, ma non solo. Allora ho chiesto aiuto alle spalle che si sono incurvate per proteggermi da quegli sguardi. Ricordo lo sguardo di rimprovero di mia madre e i suoi commenti. “Mai avuto tette così! Ma da chi ha preso?” Forse dalla nonna Margherita, dolce nonnina, che non riusciva più a parlare e poi, silenziosamente, se n’è andata. E allora niente maglioncini atillati, niente vestiti aderenti. E poi la linea a sacco è così di moda!*

*Poi, pian piano, insieme con la mia consapevolezza di donna, le spalle si sono raddrizzate, l’orlo delle gonne è salito, i capelli sono cresciuti, ricci, ribelli ed io ho provato l’ebbrezza dei reggiseno con il ferretto, l’orgoglio dei bikini di Positano, l’abbronzatura a seno libero. Ah! Che liberazione!*

*Ma c’è qualcosa che ancora manca per dare un senso pieno alla mia esistenza e finalmente una piccola bocca in cerca di cibo si è accostata al mio capezzolo e dopo qualche tentativo, si è attaccata avidamente facendo scorrere il liquido della vita da me a lei. Dolce Valeria, dagli occhi corruschi: ti ho guardato crescere per quasi undici anni, con lo stupore di chi vede qualcosa di straordinario, altro da te, prendere forma e acquisire consapevolezza del mondo intorno. “Non è giusto!” Quante volte l’hai detto, piangendo, rifiutando quanto c’era di sbagliato in quel mondo. Poi sei volata via!*

*Tre volte ho voluto che quel liquido vitale scorresse da me nelle piccole bocche avidi che si sono avvicinate intorno al mio capezzolo e per tre volte mi sono sentita pienamente appagata. Il tutto “ha senso”. Partecipo al ciclo biologico vitale. Però che fatica! Con il latte sembra scorrere via il mio cervello. A volte mi sento persa e sono cominciate le crisi di panico! Non ce la faccio! Ora muoio, qui; non resterà niente di me. Ma spezzare il legame fortissimo, più forte del cordone ombelicale, che lega me, tetta, al bimbo, è quasi impossibile. Non oggi, domani, resisterò ancora e poi ancora e poi ancora.*

*Sono passati tanti anni, quelle bocche avidi che si staccavano ubriache di latte hanno ben altro pane per i loro denti ed io sono sempre qui, non più alla ricerca di senso. Il mio contributo biologico alla specie l’ho dato. Sono una tetta in pensione! Dopo tutto me la sono meritata! Ma un*

*folletto maligno ha deciso che non ho finito di fare esperienze e si è intrufolato fra i dotti, ormai vuoti, facendo crescere qualcosa di abnorme, qualcosa che con la vita non ha nulla a che spartire, qualcosa che va tolto subito incidendo con il bisturi, non c'è tempo da perdere. Ma non basta! Quando mi sveglio, ridotta di un quarto, mi dicono che mi devono irradiare e mi tatuano: piccoli segni indelebili che sono lì a ricordarmi le sedute nella bomba al cobalto, chiusa in una stanza con enormi macchinari che mi girano intorno emettendo suoni sinistri, sola, senza un viso, una voce che ti stia vicino, che ti rassicuri. Trenta sedute nella stanza del vuoto mentre divento ogni volta più rossa e dolente.*

*Ora è tutto finito mi dicono, le cure sono terminate. Mi guardo allo specchio: sono piccola, tonda e tatuata. Sono una tetta "giovane" con la punta un po' storta. Il chirurgo è stato bravo. E' rimasto un piccolo "buco", ma nel complesso sono soddisfatta. Quando mi guardo allo specchio penso a quella che ero, al pezzo che mi hanno tolto, ma non ne ho nostalgia. Non provo alcun senso di perdita e poi faccio parte di un "tutto" la cui armonia non è data dalla simmetria (che non c'è più), ma dalla serenità e la calma interiore. Una calma e una serenità che mi vengono dalla consapevolezza che "la vita è bella" e, come nel film di Benigni, vale sempre la pena di essere vissuta.*

*Guardo con commiserazione la mia ex-gemella che, grossa e pendula, non riesce più a star su, ogni giorno un po' più cascante. Ho sentito i medici parlare di un intervento di "compensazione", ma la mia gemella ha deciso che non vuole essere "compensata". Le va bene restare così "scompensata", con il capezzolo al posto giusto. E poi anche se non siamo più gemelle, ce lo siamo detto, di notte, quando Margherita dorme: "Siamo più belle così: siamo diverse, ma dentro siamo uguali, nella memoria condivisa del nostro passato, che nessuno ci può strappare nemmeno con il bisturi."*

## References

- Abbas, A.K., Lichtman, A.H. & Pillai, S. (2011). *Cellular and Molecular Immunology*. Philadelphia, PA : Saunders
- Ader R, ed. *Psychoneuroimmunology*. New York, NY: Elsevier; 2007:723-760.
- Alfano CM, Rowland JH. Recovery issues in cancer survivorship: a new challenge for supportive care. *Cancer J*. 2006;12(5):432-43.
- Andersen BL, Farrar WB, Golden-Kreutz D, et al. Stress and immune responses after surgical treatment for regional breast cancer. *J Natl Cancer Inst*. 1998;90:30-36.
- Andersen BL, Farrar WB, Golden-Kreutz DM, et al. Psychological, behavioral, and immune changes after a psychological intervention: a clinical trial. *J Clin Oncol*. 2004;22: 3570-3580.
- Andersen BL, Farrar WB, Golden-Kreutz D, et al. Distress reduction from a psychological intervention contributes to improved health for cancer patients. *Brain Behav Immun*. 2007;21:953-961.
- Andersen BL, Shelby RA, Golden-Kreutz DM. Results from an RCT of a psychological intervention for patients with cancer: I. Mechanisms of change. *J Consult Clin Psychol*. 2007;75:927-938.
- Antoni MH, Lutgendorf SK, Cole SW, et al. The influence of bio-behavioural factors on tumour biology: pathways and mechanisms. *Nat Rev Cancer*. 2006;6:240-248.
- Atkinson, (1997). Narrative turn or blind alley? *Qualitative Health Research*, 7(3), 325-344.
- Atlan H., Complessità disordine e autocreazione di significato, in Bocchi G.L., Ceruti M., a cura di, cit. .
- Aziz NM, Rowland JH. Trends and advances in cancer survivorship research: challenge and opportunity. *Semin Radiat Oncol*. 2003;13 (3):248-66.
- Bandura, A., Exercise of personal agency through the self-efficacy mechanism, in Schwarzer, R., ed., *Self-efficacy: Thought control of action*, Hemisphere, Washington DC, 1992
- Bandura, A., *Self-efficacy in Changing Societies*, Cambridge University Press, Cambridge, 1995a
- Bandura, A., *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall, N.J., 1986
- Bannister D., Fransella F., *L'uomo ricercatore. Introduzione alla psicologia dei costrutti personali*, Psyc, Firenze 1986
- Barabasi, A .L. & Oltvai, Z.N. (2004). Network Biology: understanding the cell's functional organization, *Nat. Rev. Genet.* , 5, 101-115
- Bateson G., *Mente e natura. Un'unità necessaria*, Adelphi, Milano 1984
- Bateson G., *Una Sacra Unità. Altri passi verso un'ecologia della mente*, Adelphi, Milano 1997
- Bateson G., *Verso Un' Ecologia della Mente*, Adelphi, Milano 1993
- Bertalanffy Von L., *Teoria generale dei sistemi. Fondamenti, sviluppo, applicazioni*, Mondadori, Milano 2004
- Bertolini P., *L'esistere pedagogico*, La Nuova Italia, Firenze 1988
- Besedovsky H., & del Rey A. (2007). Physiology of psychoneuroimmunology: a personal view. *Brain Behavior and Immunity*, 21, 34-44.
- Bocchi G., Ceruti M., a cura di, *La sfida della complessità*, Feltrinelli, Milano 1988
- Bottaccioli, F.(a cura di). (2011). *Mutamenti nelle basi delle scienze*. Milano: Tecniche Nuove.
- Bruner J., *La fabbrica delle storie*, Laterza, Roma-Bari 2002
- Bruner J., *La ricerca del significato*, Bollati Boringhieri, Torino 1992

- Bruner J., *Psicologia della conoscenza*, Armando, Roma 1976
- Buiatti, M. (2011). *La rivoluzione biologica nel terzo millennio*. In Bottaccioli, F. (a cura di).
- Carotenuto A., *Lettera aperta ad un apprendista stregone*, Bompiani, Milano 1995
- Casonato M., *Immaginazione e metafora. Psicodinamica, psicopatologia, psicoterapia*, Laterza, Roma-Bari 2003
- Cavallini G., *La costruzione probabilistica della realtà. Dalla fisica quantistica alla psicologia della conoscenza*, CUEN, Napoli 2001
- Cerrato S., Zanarini G., Virasoro M., Codenotti B., Zellini P., De Luca A., *Caos e complessità*, Cuen, Napoli 1996
- Ceruti M., a cura di, *Evoluzione e conoscenza*, Lubrina, Bergamo 1992
- Ceruti M., *La hybris dell'onniscienza e la sfida della complessità*, in Bocchi G., Ceruti M., a cura di, cit.
- Ceruti M., Preta E., a cura di, *Che cos'è la conoscenza*, Laterza, Roma, 1998
- Charmaz, K. (1999). *Stories of suffering: Subjective tales and research narratives*. *Qualitative Health Research*, 9(3), 362-382.
- Chida Y, Hamer M, Wardle J, Steptoe A. Do stress-related psychological factors contribute to cancer incidence and survival? *Nat Clin Pract Oncol*. 2008;5:466-475.
- Colazzo, S. (2011). *La pedagogia alla luce del paradigma ecologico-sistemico*. In Bottaccioli, F. (a cura di).
- Cyrulnik B.; *Il dolore meraviglioso*; Frassinelli; 2000
- Cyrulnik B., *I brutti anatroccoli*, Frassinelli, Milano, 2002
- Cyrulnik B. ; *Di carne e di anima*; Frassinelli; 2007
- Cyrulnick B., *Autobiografia di uno spaventapasseri. Strategie per superare le esperienze traumatiche*, Cortina, Milano, 2009.
- Cyrulnik B e Malaguti E.; *costruire la resilienza*; Centro studi erickson; 2005
- De Mendoza J. L., *Cervello destro cervello sinistro*, Il Saggiatore, Milano 1996
- Demetrio D., *Educatori di professione*, La Nuova Italia, Firenze 1990
- Derogatis L.R., Abeloff M.D., Melisaratos N., *Psychological coping mechanisms and survival times in metastatic breast cancer*, *Journal of the American Medical Association*, 242, 1979, p. 1504
- Dougall Mc, J., *Teatri del corpo*, Raffaello Cortina, Milano, 1990
- Edelman, G.M. (2007). *Seconda natura. Scienza del cervello e conoscenza umana*. Milano: Cortina.
- Elwyn, G., & Gwyn, R. (1999). *Stories we hear and stories we tell: analysing talk in clinical practice*. *British Medical Journal*, 318(3), 186-188.
- Engel G.L., *A life setting conducive to illness: the giving up-given up complex*, *Annals of International Medicine*, 69, 1968, pp.293-300
- Faenza V., *L'arte di curare con l'arte. Discorsi di psicoterapia*, Guaraldi, Milano 2005
- Feuerstein M, ed.. *Handbook of cancer survivorship*. New York: Springer; 2007
- Foerster von H., *Sistemi che osservano*, Astrolabio, Roma 1987
- Foerster von H., *Costruire una realtà*, in Watzlawick P., a cura di, cit.
- Foerster von H., Glasersfeld Von E., *Come ci si inventa. Storia, buone ragioni ed entusiasmi di due responsabili dell'eresia costruttivistica*, Odradek, Roma 2001
- Frank, A.W. (1993). *The rhetoric of self-change. Illness Experience as Narrative*. *The Sociological Quarterly*. 34, 1, 39-52
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.

- Frank, A. W. (2000a). The standpoint of a storyteller. *Qualitative Health Research*, 10(3), 354-365.
- Frank, A.W. (2000b), *Illness and Autobiographical Work: Dialogue as Narrative Destabilization*. *Qualitative Sociology*, 23, 1, 135-156
- Frith C., *Inventare la mente, Come il cervello crea la nostra vita mentale*, Raffaello Cortina, Milano 2009
- Gabbard, G.O. (a cura di). (2009). *Le Psicoterapie. Teorie e modelli di intervento*. Milano: Raffaello Cortina.
- Ganz P. Survivorship: adult cancer survivors. *Prim Care*. 2009;36(4):721-41.
- Gazzaniga, M.S. (2009), *Human. Quel che ci rende unici*. Milano: Raffaello Cortina.
- Gell-Mann M., *Il quark e il giaguaro. Avventure nel semplice e nel complesso*, Bollati Boringhieri, Torino 1996
- Glaserfeld von E., *Il complesso di semplicità*, in Bocchi G., Ceruti M., a cura di, cit.
- Glaserfeld von E., *Introduzione al costruttivismo radicale*, in Watzlawick P., a cura di, cit.
- Glaserfeld Von E., *Radical Constructivism: A Way of Knowing and Learning*, The Falmer Press, London & Washington 1995
- Gleick J., *Caos*, Sansoni, Milano 1997
- Goerner S. J., *Chaos and the Evolving Ecological Universe*, Gordon and Breach Science Publishers, New York 1994
- Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. Garden City: Doubleday Anchor Books.
- Goodman N., *Vedere e costruire il mondo*, Laterza, Bari 1978
- Goodwin PJ, Leszcz M, Ennis M. The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer. *N Engl J Med*. 2001;345:1719-1726.
- Goodwin, B. C. & Saunders, P.(eds.)(1989). *Theoretical Biology: Epigenetic and Evolutionary Order for Complex Systems*. Edinburgh :Edinburgh University Press.
- Greenhalgh, T. (1999a). Narrative based medicine in an evidence based world. *British Medical Journal*, 318(5), 323-325.
- Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (1999). Why study narrative? *British Medical Journal*, 318(1), 48-50.
- Gregory R.L., *Occhio e cervello. La psicologia del vedere*, Raffaello Cortina, Milano 1991
- Grignolio, A., (ed.). (2010). *Immunology today. Three historical perspectives under three theoretical horizons*. Bologna: Bononia University Press.
- Grignolio, A., Tieri, P., & Franceschi, C. (2011). *Immunologia sistemica*. In Bottaccioli, F.(a cura di).
- Guerra Lisi S., Stefani, G. (1999). *Sinestesia. Arti. Terapia*. Bologna: Clueb
- Guerra Lisi S., Stefani, G. (2006). *Globalità dei linguaggi. Manuale di musicoterapia*. Roma: Carocci
- Hardy, T.M. & Tollefsbol, T.O. (2011). Epigenetic diet: impact on the epigenome and cancer. *Epigenomics*;3(4):503-18.
- Hewitt M, Herdman R, Holland J, eds. The effectiveness of psychosocial interventions for women with breast cancer. In: *Meeting Psychosocial Needs of Women with Breast Cancer*. Washington, DC: The National Academies Press; 2004:95-132.
- Hewitt M, Greenfiels S, Stovall E, editors. *From cancer patient to cancer survivor. Lost in transition*. Committee on cancer survivorship: Improving care and quality of life. Washington: The National Academy; 2006.
- Hillman J., *Le storie che curano*, Raffaello Cortina, Milano, 1984, pag. 61;
- Ho SM, Ho JW, Bonanno GA, Chu AT, Chan EM, Hopefulness predicts resilience after hereditary colorectal cancer genetic testing: a prospective outcome trajectories study. *BMC Cancer*. 2010 Jun 11;10:279.

- Holahan C. J., Moos R. H., Schaefer J. A., Coping, stress, resistance and growth: Conceptualizing adaptive functioning, in Zeidner M., Endler N. S, eds., Handbook of coping: Theory, research and application, Wiley, New York, 1996
- Horowitz M, Wilner N, Alvarez W. Impact of Event Scale: a measure of subjective stress. *Psychosom Med.* 1979;41:209-218.
- Hubel D. H., Occhio, cervello e visione, Zanichelli, Bologna 1989
- Husserl E., La crisi delle scienze europee e la fenomenologia trascendentale, Il Saggiatore, Milano 1987
- Hydén, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness*, 19, 48-69.
- Inghelmann R, Grande E, Francisci S, De Angelis R, Micheli A, Verdecchia A, et al. National estimates of cancer patients survival in Italy: a model-based method. *Tumori.* 2005;91(2):109-15.
- Jablonka, E. & Lamb, M. J. (2005); *Evolution in Four Dimensions: Genetic, Epigenetic, Behavioral, and Symbolic Variation in the History of Life*, Cambridge, MA: MIT Press.
- Jedlowski P., Storie comuni. La narrazione nella vita quotidiana, Mondadori, Milano, 2000
- Jung, K. G. Opere Vol. V , Simboli della trasformazione, Bollati Boringhieri, Torino 1965
- Kelly G. A., The psychology of personal construct, Norton, New York 1955
- Kiecolt J.K., Glaser W., Psychosocial modifiers of immunocompetence in medical students, *Psychosomatic Medicine*, 46, 1984.
- Kim SH, Son BH, Hwang SY, Han W, Yang JH, Lee S, Yun YH. Fatigue and depression in disease-free breast cancer survivors: prevalence, correlates, and association with quality of life. *J Pain Symptom Manage.* 2008 Jun;35(6):644-55.
- King C. C., Chaos, Quantum-transactions and Consciousness. A Biophysical Model of the Intentional Mind, "Neuroquantology", 1, 2003
- King C.C., Quantum Mechanics, Chaos and the Conscious Brain, "Mind and Behavior", 18, 1996
- Kissane DW, Grabsch B, Clarke DM, et al. Supportive-expressive group therapy for women with metastatic breast cancer: survival and psychosocial outcome from a randomized controlled trial. *Psychooncology.* 2007;16:277.
- Koop R. P., Le metafore nel colloquio clinico, Erickson, Trento, 1998
- Launer, J. (1999). A narrative approach to mental health in general practice. *British Medical Journal*, 318(2), 48-50.
- Lazarus R.S., Folkman S., Stress, appraisal, and coping, Springer, New York, 1984
- Lazzari, D. (2007). *Mente & Salute. Evidenze, ricerche e modelli per l'integrazione.* Milano: Franco Angeli.
- Le Shan L., An emotional life history pattern associated with neoplastic disease, *Annals of the new York Academy of Science Medicine*, 125, 1966, 780
- Lean Mc, P., Psychosomatic disease and the visceral brain, *Psychosomatic Medicine*, 11, 1949
- Legnani W., G. Rescaldina, Riva, M.G. (2003). *Strane coincidenze. Il tumore e i suoi significati: dalla malattia alla rinascita,* Milano: Franco Angeli
- Lindlof, T. R. (1995). *Qualitative communication research methods.* Thousand Oaks: Sage publications
- Liu, L., Li ,Y. & Tollefsbol T.O. (2008), Gene-Environment Interactions and Epigenetic Basis of Human Diseases. *Curr Issues Mol Biol*; 10(1-2): 25-36.
- Loeb, L. (1945). *The Biological Basis of Individuality,* Philadelphia: WB Saunders
- Maccone L., Salasnich L., *Fisica moderna. Meccanica quantistica, caos e sistemi complessi,* Carocci, Roma 2008
- Mapelli B., (2008). *Soggetti di storie. Donne, uomini e scritture di sé.* Milano: Guerini.

- Mapelli B., (2008). *Soggetti di storie. Donne, uomini e scritture di sé*. Milano: Guerini.
- Mastrovito R.C., Deguire K.S., Clarkin J., Thaler T., Lewis J.L. Jr., Cooper E., Personality characteristics of women with gynaecological cancer, *Cancer Detection and Prevention*, 2, 1979, 281
- Mattioli V, Montanaro R, Romito F. The Italian response to cancer survivorship research and practice: developing an evidence base for reform. *J Cancer Surviv*. 2010 Sep;4(3):284-9. Epub 2010 Jul 21.
- Maturana H., Varela F., *The tree of knowledge*, New Science Library, Boston 1985
- Mikulincer M., *Human learned helplessness: A coping perspective*, Plenum, New York, 1994
- Miller KD, Triano LR. Medical issues in cancer survivors-a review. *Cancer J*. 2008;14(6):375-87.
- Minocherhomji, S., Tollefsbol, T.O. & Singh, K.K. (2012). Mitochondrial regulation of epigenetics and its role in human diseases. *Epigenetics*; Apr 1;7(4).
- Morin E, *Le vie della complessità*, in Bocchi G., Ceruti M., a cura di, op. cit.
- Mundo, E. (2009). *Medicina psicosomatica e psicologia clinica*. Milano: Raffaello Cortina.
- Nemiah, J.C., Freyberger, H., Sifneos, P.E. (1976). Alexithymia: A view of the psychosomatic process. In Hill, O.W., *Modern Trends in Psychosomatic Medicine*, Vol. 3, London : Butterworths.
- Olson, A. M, *The Narrative Construction of Breast Cancer: A Comparative Case Study of the Susan G. Komen Foundation and National Breast Cancer Coalitions' Campaign Strategies, Messages, and Effects*. College of Communication, Ohio University, 2005
- Panzironi G., *Una donna curata dal cancro*, *Informazione Psicologia Psicoterapia Psichiatria*, 20, 1993
- Pascale T., *Surfing the Edge of Chaos: The Laws of Nature and the New Laws of Business*, Crown Publishers, New York, 2000
- Perdikis G, Fakhre GP, Speed EA, Griggs R. The psychological effects of breast cancer and reconstruction: "A stroll down mammary lane"-A patient's artistic journal. *Ann Plast Surg*. 2011 Jul;67(1):2-5.
- Peterson C., Maier S. F., Seligman M., *Learned helplessness: A theory for the age of personal control*, Oxford University Press, New York, 1993
- Pettingale K.W., Watson M., Greer S., The validity of emotional control as a trait in breast cancer patients, *Journal of Psychosocial Oncology*, 2, 1985, 22
- Pigliucci, M. & Preston, K. (eds.) (2003). *The developmental system perspective: Organism-environment systems as units of development and evolution. The Evolutionary Biology of Complex Phenotypes* Oxford: Oxford University Press.
- Polkinghorne, D. E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. New York: State University of New York Press.
- Prigogine I., *Dall'essere al divenire. Tempo e complessità nelle scienze fisiche*, Einaudi, Torino 1986
- Prigogine I., *L'esplorazione della complessità*, in Bocchi G., Ceruti M., a cura di, cit.
- Reich M, Lesur A, Perdriet-Chevallier C. Depression, quality of life and breast cancer: a review of the literature. *Breast Cancer Res Treat*. 2008 Jul;110(1):9-17.
- Rodari G., *Grammatica della fantasia : introduzione all'arte di inventare storie*, Einaudi, Torino 1975
- Rogers, C. R. (1983) *Un modo di essere*, Firenze, Psycho,
- Romito F, Cormio C, Giotta F, Colucci G, Mattioli V. Quality of life, fatigue and depression in Italian long-term breast cancer survivors. *Support Care Cancer*. 2012 Mar 8.
- Sacks O., *L'occhio della mente*, Adelphi, Milano, 2011
- Sacks O., *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Adelphi, Milano, 2001
- SACKS O., *Un antropologo su Marte*, Adelphi, Milano, 1998



- Scardicchio, A. C. (2004), Percorsi di ricerca autobiografica nei contesti della cura, in Gallelli L., a cura di, Salute come benessere. Modelli di ricerca educativa, Pensa Multimedia, Lecce
- Scardicchio, A. C. (2005), Il cielo in una stanza. Psicosomatica ed educazione tra Magritte e Battiato, Stilo Editrice, Bari,
- Scardicchio, A. C. (2011), Didactiques entre légèreté et profondeur: les ateliers d'art-jeu-autobiographie. In: Liodice, I., Plas, P. & Rajadell, N. Université et Formation Tout au Long de la Vie. Un partenariat européen de mobilité sur les thèmes de l'éducation des adultes. L'Harmattan, PARIS: 219-233
- Scardicchio, A. C. (2011), Resistenza, resilienza, rivoluzione, in ANNACONTINI G., a cura di, Senza carro armato né fucile, BARI: Progedit (ITALY)
- Schmale A.H., Iker H., The psychological setting of uterine cervical cancer, *Annals of the new York Academy of Science Medicine*, 125, 1965, pp. 807
- Seligman M., Helplessness. Freeman, New York, 1992
- Seligman M., Csikszentmihalyi M., Positive Psychology: An introduction, in "American Psychologist", n. 55/2000, 5-14
- Seligman M., Helplessness: on depression, development and death, Freeman, San Francisco, 1975
- Sephton SE, Sapolsky RM, Kraemer HC, Spiegel D. Diurnal cortisol rhythm as a predictor of breast cancer survival. *J Natl Cancer Inst.* 2000;92:994-1000.
- Sharf, B. F., & Vanderford, M. L. (2003). Illness narratives and the social construction of health. In R. Parrott (Ed.), *Handbook of Health Communication* (pp. 9-34).
- Siegel, D.J., La mente relazionale. Neurobiologia dell'esperienza interpersonale, Raffaello Cortina, Milano 2001
- Solano L., Tra mente e corpo, Raffaello Cortina, Milano, 2001
- Speybroeck, van, L., de Vijver, van, G., & de Waele, D. (2002). From epigenesis to epigenetics : the genome in context. New York: New York Academy of Sciences.
- Spiegel D, Butler LD, Giese-Davis J, et al. Effects of supportive- expressive group therapy on survival of patients with metastatic breast cancer: a randomized prospective trial. *Cancer.* 2007;110:1130-1138.
- Strollo M.R., Prospettiva sistemica e modelli di formazione, Liguori, Napoli 2003
- Tedeschi R.G., Calhoun L.G., Trauma & transformation: Growing in the aftermath of suffering, Sage, Thousand Oaks, 1995, p. 40
- Telfener, U. & Casadio, L. (a cura di). (2003). Sistemica, voci e percorsi nella complessità. Torino. Bollati Boringhieri.
- Temoshok, L. Personality, coping style, emotion and cancer: towards an integrative model. *Cancer Surveys* [1987, 6(3):545-67
- Temoshok, L., Complex coping patterns and their role in adaptation and neuroimmunomodulation. Theory, methodology, and research. *Ann N Y Acad Sci.* 2000a;917:446-55
- Temoshok, L., Connecting the dots linking mind, behavior, and disease: the biological concomitants of coping patterns: commentary on "Attachment and Cancer: A Conceptual Integration". *Integr Cancer Ther.* 2002b Dec;1(4):387-91.
- Temoshok, L., Psychological response and survival in breast cancer. *Lancet.* 2000b Jan 29;355(9201):404-5; author reply 405

- Temoshok, L., Wald RL, Synowski S, Garzino-Demo A. Coping as a multisystem construct associated with pathways mediating HIV-relevant immune function and disease progression. *Psychosom Med.* 2008a Jun;70(5):555-61. Epub 2008 Jun 2.
- Temoshok, L., Wald RL. Change is complex: rethinking research on psychosocial interventions and cancer. *Integr Cancer Ther.* 2002a Jun;1(2):135-45.
- Temoshok, L., Waldstein SR, Wald RL, Garzino-Demo A, Synowski SJ, Sun L, Wiley JA. Type C coping, alexithymia, and heart rate reactivity are associated independently and differentially with specific immune mechanisms linked to HIV progression. *Brain Behav Immun.* 2008b Jul;22(5):781-92. Epub 2008 Mar 17.
- Thaker PH, Han LY, Kamat AA, et al. Chronic stress promotes tumor growth and angiogenesis in a mouse model of ovarian carcinoma. *Nat Med.* 2006;12:939-944.
- Thaker PH, Lutgendorf SK, Sood AK. The neuroendocrine impact of chronic stress on cancer. *Cell Cycle.* 2007;6:430-433.
- Thornton LM, Andersen BL, Carson WE III. Immune, endocrine, and behavioral precursors to breast cancer recurrence: a case-control analysis. *Cancer Immunol Immunother.* 2008;57:1471-1481.
- Todarello O., Casamassima A., Daniele S., Marinaccio M., Fanciullo F., Valentino L., Tedesco L., Diesel S., Simone G., Marinaccio L., Alexithymia, immunity and cervical intraepithelial neoplasia: replication, Psychotherapy and Psychosomatics, 66, 1997, pp. 208-213
- Ugazio V., a cura di, *La costruzione della conoscenza*, Franco Angeli, Milano 1988
- Vanistendael S., *La resilience ou le réalisme de l'esperance : blesse, mais pas vaincu*, Bureau international catholique de l'enfance, Geneve, 1998
- Varela F., *Complessità del cervello e autonomia del vivente*, in Bocchi G., Ceruti M., a cura di, op. cit
- Varisco B. M., Calvani A., a cura di, *Costruire-decostruire significati*, Cleup, Padova 1995
- Viamontes, G.I. & Beitman, B.D. (2010). *Processi cerebrali associati alla psicoterapia*. In Gabbard, G.O. (a cura di).
- Watzlawick P., a cura di, *La realtà inventata*, Feltrinelli, Milano 1988
- Watzlawick P., *Change. Sulla formazione e la soluzione dei problemi*, Astrolabio, Roma 1974
- Watzlawick P., *Il linguaggio del cambiamento*, Feltrinelli, Milano 1986
- Watzlawick P., *La realtà della realtà*, Astrolabio, Roma 1976
- Weisman, C. S. (1998). *Women's health care: Activist traditions and institutional change*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Werner E, The children of Kauai: resilience and recovery in adolescence and adulthood, *Journal of adolescent health*, n. 4/1992, pp. 262-268.
- Werner, E 2000, *Protective Factors and Individual Resilience*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Werner, E & Smith, R 1988, *Vulnerable but Invincible: A Longitudinal Study of Resilient Children and Youth*, Adams, Bannister and Cox, New York
- Williams, I. (2011), *Autography as Auto-Therapy: Psychic Pain and the Graphic Memoir*. *Journal of Medical Humanities*, 32, 4, 353-366
- Winnicott, *Gioco e realtà*, Armando, 1999
- Zeidner M., Endler N. S (eds.), *Handbook of coping: Theory, research and application*, Wiley, New York, 1996
- Zeki S., *Con gli occhi del cervello*, Di Renzo, Roma 2008
- Zeki S., *La visione dall'interno. Arte e cervello*, Bollati Boringhieri, Torino 2003

Zeki S., Splendori e miserie del cervello, Codice Edizioni, Torino 2010