

# La rappresentazione narrativa della malattia rara: uno studio qualitativo sulle esperienze dei pazienti

I CONTRIBUTI

Andrea Caputo

Università di Roma “La Sapienza”, caputo.and@libero.it

ABSTRACT

Narrative representation of rare disease: a qualitative study on experiences of patients

This paper proposes a study on narratives of patients with rare diseases in order to explore specific emotional dimensions, in terms of common needs, resources, expectations that characterize illness experience. Thirty-two illness stories of patients with rare diseases were analyzed by Emotional Text Analysis (AET), that is a methodology consenting to detect some shared symbolic-affective dynamics (Cultural Repertoires).

The analysis identified four Cultural Repertoires which make up the representation of emotional experience of rare disease which concern respectively the profound experience of powerlessness, the growing need for autonomy, the search for normality and recovery expectations.

The study also revealed some differences depending on sex and type of diagnosis, included as illustrative variables related to textual data. The work outlines possible intervention features to reconsider the offer of socio-health services for patients with rare diseases, with a view to promoting the quality of life and a better adaptation to the context.

**Keywords:** rare diseases, illness narratives, textual analysis, cultural repertoires.

- \* *Il presente lavoro è stato presentato al III Convegno Nazionale “Medicina narrativa e malattie rare”, Istituto Superiore di Sanità, 13 giugno 2011; vedi Caputo, A., & Taruscio D. (2011). Un’analisi emozionale delle illness stories di soggetti con diagnosi di malattia rara. ISTISAN Congressi, 11(C2), 15.*
- \* *Si ringrazia per la collaborazione la dott.ssa Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS) per aver messo a disposizione il Database “Medicina Narrativa e Malattie Rare”.*

## Introduzione

Una malattia è considerata “rara” quando colpisce non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti. La bassa prevalenza nella popolazione non significa però che le persone con malattia rara siano poche. Si parla, infatti, di un fenomeno che riguarda milioni di persone in Italia e addirittura decine di milioni in tutta Europa, in quanto il numero di malattie rare ad oggi conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7000 e le 8000 (Taruscio, 2009). La definizione fondata sulla sola prevalenza fa sì che il termine includa patologie di origini e tipologie assai diverse: rare e congenite, di natura infettiva, tumorale, genetica, degenerativa. Tuttavia è predominante la modalità di trasmissione per via genetica che si stima interessi l’80% di tutte le malattie rare, le quali possono colpire tutti i distretti e sistemi del corpo umano (l’apparato digerente o quello respiratorio, la pelle, il sistema nervoso e così via), e a volte anche più distretti, diventando così patologie che richiedono un approccio multidisciplinare.

Parlare di malattie rare nella loro totalità e non come singole patologie, serve a mettere in luce e riconoscere una serie di comuni problematiche assistenziali e a progettare interventi di sanità pubblica mirati e non frammentati che coinvolgano gruppi di popolazione accumulati da bisogni simili, pur salvaguardandone peculiarità e differenze. La quasi totalità delle malattie rare, infatti, sono croniche e invalidanti, e il paziente affetto deve convivere con i sintomi e le difficoltà indotte per tutta la vita, spesso fin dalla nascita. In molti casi si tratta di patologie pericolose per la sopravvivenza del paziente, che riducono la speranza di vita media e che determinano sempre una riduzione della qualità della vita.

Ciò nonostante, la ricerca clinica condotta su larga scala che permetta di determinare l’impatto degli interventi psicosociali sulla qualità della vita, la morbilità e la mortalità dei soggetti con diagnosi di malattia rara, risulta per lo più scarsa e lacunosa. Il concetto di impatto psicosociale, d’altro canto, riveste un valore significativo proprio in ordine alla possibilità di sensibilizzare socialmente al fenomeno e tentare di proporre un’ottica demedicalizzata (Ettorre, 2006).

La rassegna della letteratura prodotta nell’ambito delle malattie rare evidenzia come il concetto di “rarietà” della malattia comporti un minore interesse della ricerca eziologica e patogenetica e una difficoltà nel descriverne la “storia naturale”.

Le problematiche legate alle malattie rare rappresentano una delle questioni irrisolte nel nostro Paese con tutti i risvolti civili, scientifici, terapeutici, socio-assistenziali, economici e organizzativi che ne conseguono: si pensi al ritardo e alla difficoltà nella formulazione della diagnosi, alla scarsità di conoscenza sulle malattie rare nel contesto medico, alle criticità legate all'efficacia del trattamento e alla "comunicazione" della diagnosi stessa. Chi convive con una malattia rara, poi, si confronta non solo con la disabilità, quale condizione e conseguenza funzionale derivante dalla malattia, che ha un carattere per lo più invalidante, degenerativo e cronico; ma anche con ciò che Thomas e Payne (1998) definivano "disabilismo" inteso come "l'antipatia ideologica per tutto ciò che è indesiderabile" da un punto di vista mentale e fisico e che, nella cultura occidentale, rimanda al concetto di anormalità. Un vissuto di isolamento sociale, quindi, che si intreccia a questioni quali la ridotta accessibilità delle strutture pubbliche, l'inagibilità dei sistemi di trasporto, la necessità di una istruzione speciale e spesso l'esclusione da talune posizioni lavorative.

La comunità scientifica sta riconoscendo l'importanza di esplorare le *storie di malattia* (Frank, 1995; Pulciani *et al.*, 2008) quale metodo partecipativo che coinvolge attivamente i pazienti nel processo diagnostico e terapeutico per meglio comprendere i bisogni inespressi e sviluppare le attività professionali dei servizi di salute pubblica (Wykurz & Kelly, 2002; Williams, Labonte & O'Brien, 2003). La medicina narrativa, in tal direzione, sostiene lo sviluppo di una competenza narrativa a riconoscere, interpretare e prendere decisioni grazie ai racconti dei pazienti (Charon, 1993, 2000, 2006; Charon & Montello, 2002). Essa, diffusa già da alcuni anni anche in Italia, pone attenzione alle storie di malattia come modo per ri-collocare e comprendere le persone nel proprio specifico contesto, mettere a fuoco, oltre che i bisogni, anche nuove strategie di intervento, in integrazione alla evidence based medicine. Nella ricerca, la medicina narrativa aiuta a mettere a punto un'agenda centrata sui pazienti e a generare nuove ipotesi (Greenhalgh & Hurwitz, 1998, 1999; Hurwitz, 2004), promuove la comprensione nel rapporto medico-paziente, permette la costruzione degli indizi e delle categorie analitiche utili al processo terapeutico, suggerisce l'uso di un metodo olistico. L'approccio narrativo, inoltre, può avere un valore terapeutico e giocare un ruolo significativo nel potenziamento delle risorse individuali. Le storie di malattia possono aiutare i medici a migliorare la formulazione della diagnosi e delle possibilità di tratta-

mento e fornire informazioni utili circa l'accessibilità e la qualità dei servizi medici e sociali, la qualità della vita e i bisogni dei pazienti.

## 1. Scopi della ricerca

La presente ricerca intende esplorare e delineare la “Cultura Locale”<sup>1</sup> di malattia rara entro un gruppo di persone con diagnosi di malattia rara, proponendo una integrazione e uno sviluppo degli studi che si interessano alle narrative dei pazienti entro un'ipotesi di lettura relazionale e non individualistica delle “illness stories”. In altri termini, si tenta di esplorare la domanda di persone con diagnosi di malattia rara, ovvero l'insieme di dimensioni simbolico-culturali che, in tale ambito, organizzano il rapporto medico-paziente e mediano la relazione tra qualità della vita e contesto sociale. Gli individui sono in continuo dialogo emozionale con gli oggetti che, di volta in volta, incontrano nelle relazioni di ogni evento della loro vita. Chi condivide lo stesso contesto condivide con gli altri partecipanti anche le simbolizzazioni emozionali di quel contesto. Per contesto si intende “l'insieme delle simbolizzazioni affettive collusive che fondano le relazioni fantasmatiche tramite le quali viene vissuta una specifica, storica esperienza di rapporti” (Carli, 2006, p. 179). Questo tipo di teorizzazione apre ad una lettura del fenomeno che si basa sulle simbolizzazioni inconscie con le quali si organizza discorsivamente l'evento “malattia rara”. Nello specifico, la presente ricerca intende esplorare la Cultura Locale, quindi l'insieme delle simbolizzazioni affettive che fondano le relazioni fantasmatiche con cui viene vissuta l'esperienza di rapporti entro una diagnosi di malattia rara.

- 1 Il costruito teorico qui proposto, fa riferimento a quanto Renzo Carli e collaboratori hanno teorizzato, testato e validato in numerosi scritti e ricerche intervento. Per Cultura Locale si intende il processo con cui vengono rappresentati alcuni eventi sociali sulla base della loro simbolizzazione affettiva collusiva. *Cultura* è l'organizzazione collusiva delle simbolizzazioni affettive che caratterizzano uno specifico contesto e gli eventi che lo connotano storicamente. La rilevazione della cultura locale, in tal senso, è attenta sia ai vari contenuti con i quali si rappresenta un “oggetto” della realtà sociale (nel nostro caso la malattia rara) che al processo del rappresentare, da parte di chi partecipa alla ricerca, vale a dire un campione di pazienti con diagnosi di malattia rara.

## 2. Metodologia

Il campione utilizzato per la ricerca è costituito da 32 testimonianze di malati rari raccolte nel database del Centro Nazionale Malattie Rare per la condivisione di esperienze nell'ambito della medicina narrativa<sup>2</sup>. Ai dati testuali è stato possibile affiancare alcune variabili di contesto (variabili illustrative) quali il sesso e la tipologia di malattia rara diagnosticata (Tabella 1) al fine di valutare la loro incidenza nella cultura in esame.

**Tabella 1 - Variabili illustrative**

Sesso
Maschio (n=8)
Femmina (n=24)
<b>Tipologia di malattia rara diagnosticata</b>
Sclerosi laterale amiotrofica* (n=12)
Atresia ano-rettale** (n=4)
Sindrome di Poland*** (n=4)
Sindrome di ipertensione polmonare**** (n=12)

**Note:**

\* Malattia neurodegenerativa caratterizzata da paralisi muscolare progressiva che riflette la degenerazione dei neuroni motori nella corteccia motoria primaria, nei tratti cortico-spinali, nel tronco cerebrale e nel midollo spinale.

\*\* Malattia legata a malformazione anatomica per mancato sviluppo del retto o dell'ano.

\*\*\* Malattia che si caratterizza per anomalie che colpiscono i muscoli del torace e/o di un arto superiore monolaterale. Malformazioni più o meno gravi, che possono interessare i muscoli pettorali fino alla mancanza totale degli stessi, le costole, il torace, la ghiandola mammaria, le dita ed anomalie del rachide.

\*\*\*\* Malattia della circolazione polmonare che può comparire isolatamente (forma "idiopatica"), oppure può essere associata ad altre patologie: cardiopatie congenite, malattie del tessuto connettivo, ipertensione portale, HIV. I sintomi principali sono affanno di respiro, anche per sforzi lievi, stanchezza, svenimenti.

2 Il database delle esperienze raccolte nell'ambito "Medicina narrativa e malattie rare" può essere consultato al sito <http://www.iss.it/medi/espe/index.php?lang=1etipo=18eanno=2011>.

### *L'Analisi Emozionale del Testo*

Le testimonianze sono state trattate attraverso l'Analisi Emozionale del Testo (AET), una metodologia di ricerca di analisi del testo e del discorso sviluppata nell'ambito della psicologia con l'esigenza di avere strumenti funzionali nel lavoro psicologico clinico e psicosociale, nell'ottica di conoscere e supportare, in una ampia serie di campi di applicazione, lo sviluppo delle relazioni individuo-contesto.

Tale metodo intende cogliere il senso emozionale che fonda la valenza comunicativa nella narrazione, differenziandosi in tal senso sia da lavori di analisi del testo che si rivolgono alle dimensioni grammaticali, sintattiche, semantiche; sia da un approccio semplicemente narratologico, che considera la struttura e la coerenza tra le parti della narrazione, valutandone aspetti come la congruità, l'adeguatezza, la comprensibilità, la ricchezza di elementi, rispetto ad un qualche modello.

Il rapporto tra AET e Cultura Locale è istituito sulla premessa che il linguaggio risponda al principio della doppia referenza, postulato da Fornari (1976) e in seguito da Matte Blanco (1975), nell'ipotesi che la comunicazione verbale abbia una valenza tanto lessicale quanto simbolica e, in questo senso, sia il risultato di una attribuzione di significato emozionale al contesto. «Parleremo di significato emozionale di un testo là dove intendiamo indicare la funzione comunicativo-affettiva del testo, indipendente, anche se integrata, appunto, dal suo significato coerente, quale è compreso grazie alla costruzione sintattica del testo stesso» (Carli, 2000, p. 2). Con AET, pertanto, si rintracciano nei discorsi le tracce di questa emozionalità, attraverso le "parole dense". Si tratta di parole ad alto valore polisemico che, anche sganciate dal loro contesto di produzione, sono in grado di veicolare una emozionalità e dare conto della dimensione inconscia, marcando, nel loro occorrere, il significato del discorso. Esse presentano un basso livello di ambiguità contrariamente alle parole non dense che, per avere un senso entro il linguaggio, hanno bisogno di essere iscritte entro uno specifico contesto linguistico. Pensiamo, a tale riguardo, alla differenza tra le parole "bomba" e "ritenere": la prima evoca emozionalmente una piena e infinita varietà di senso, caratterizzata da emozioni intense e senza limite; la seconda evoca ambiguità di senso proprio perché capace di veicolare un significato soltanto entro la relazione con altre parole in una specifica sequenza linguistica.

### *Brevi cenni sullo strumento*

L'AET è resa possibile dall'utilizzo di specifici software<sup>4</sup> per l'analisi testuale che, dopo una serie di procedure tecniche effettuate dal ricercatore sui testi raccolti (disambiguazione, individuazione delle parole dense, lemmatizzazione, ecc.), analizza i trascritti attraverso delle tecniche statistiche: la cluster analysis e l'analisi fattoriale delle corrispondenze multiple. In tal modo, il software elabora uno Spazio Fattoriale in cui vengono evidenziati specifici raggruppamenti di parole che chiamiamo *cluster* o *Repertori Culturali*, con la relativa ricorsività e co-occorrenza all'interno di unità elementari di testo, ovvero frasi e sequenze marcate dalla punteggiatura. All'interno dello Spazio Fattoriale le distanze tra le variabili sono espresse tramite il test statistico del *chi*<sup>2</sup>. Gli incontri di co-occorrenza tra parole contigue, ne restringono la polisemia emozionale, consentendo la graduale interpretazione del Repertorio Culturale di cui esse fanno parte entro la Cultura Locale dei soggetti coinvolti<sup>5</sup>.

L'attribuzione di senso emozionale agli incontri di co-occorrenza avviene attraverso l'utilizzo di modelli emozionali, elaborati da Carli e Panizza (2002), che consentono in prima istanza di risalire ai processi collusivi, simbolici, culturali, propri dei differenti Repertori, e successivamente di dare senso emozionale alle relazioni tra gli stessi Repertori in cui si articola la *Cultura Locale* oggetto della ricerca.

4 Nella presente ricerca è stato utilizzato il software T-LAB Pro 4.1.1 (cfr. Lancia, 2004).

5 L'analisi degli incontri di co-occorrenza parte prendendo in considerazione l'etimologia delle parole dense che compongono i cluster o Repertori Culturali. Come mettono in evidenza Carli e Panizza (2002, p. 169), «il ricorso all'etimo delle parole ha la funzione di orientare il ricercatore, entro la polisemia della parola densa, individuando aree emozionali ove la mente può associare». A tal fine abbiamo utilizzato i seguenti dizionari: M. Cortellazzo, P. Zolli (2004), *L'etimologico minore. Dizionario etimologico della lingua italiana*, Zanichelli, Bologna; G. Devoto, (1989), *Avviamento all'etimologia italiana*, Le Monnier, Firenze.

### 3. Risultati

#### *I Repertori*

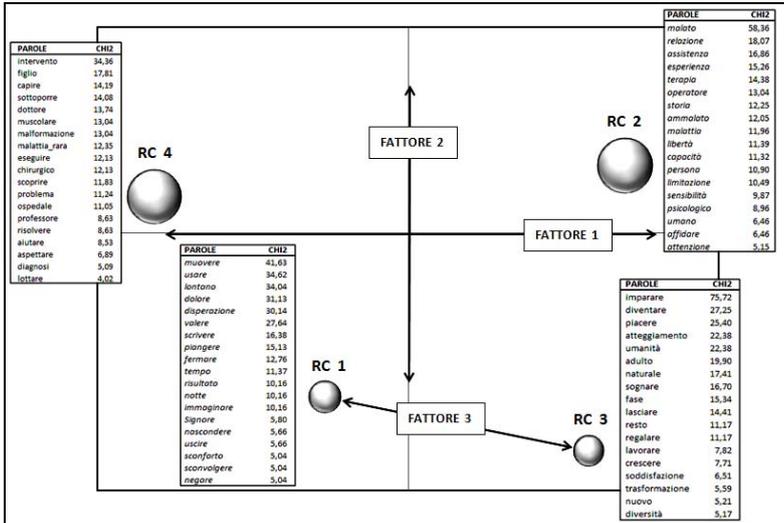
Presentiamo l'analisi della Cultura Locale studiata nei soggetti con diagnosi di malattia rara. Proponiamo di iniziare a considerare e analizzare gli incontri di co-occorrenza, a partire da quelli tra le parole dense a più elevata centralità nel Repertorio; vale a dire dalle parole che più hanno contribuito, in termini di significatività statistica<sup>6</sup>, alla costituzione del Repertorio. L'ipotesi che regge l'analisi è che l'insieme delle co-occorrenze analizzate consenta di comprendere la "cultura" che caratterizza quel Repertorio. Nella figura 1 è rappresentato lo spazio fattoriale (per noi Spazio Culturale), definito dall'incrocio dei tre assi cartesiani, denominati fattori, che spiegano il massimo della varianza totale dei dati.

L'AET ha evidenziato la presenza di 4 cluster o Repertori Culturali, posizionati nello Spazio Culturale nel seguente modo: il R.C. 4 si situa all'estrema sinistra dell'asse orizzontale, che definisce il primo fattore dello Spazio Culturale, in opposizione al R.C. 2 posto all'estrema destra; quest'ultimo repertorio si contrappone al R.C. 1 e R.C. 3 presenti sul secondo fattore, quello verticale, collocati nella parte inferiore del piano; sul terzo fattore, che va immaginato perpendicolare al piano, si contrappongono infine il R.C. 1 e il R.C. 3.

Cominciamo dalla descrizione delle dinamiche simbolico-collusive che caratterizzano i singoli Repertori Culturali emersi con il trattamento statistico del testo, successivamente, approfondiremo le relazioni tra le dinamiche simboliche presenti nei quattro Repertori con l'obiettivo di rilevare la specifica Cultura in analisi, così come si è organizzata entro lo spazio fattoriale.

6 Negli strumenti T-LAB la significatività statistica è espressa attraverso il test del chi quadro, usato per verificare la significatività delle differenze tra coppie di valori che indicano le occorrenze di unità lessicali nelle medesime unità di testo. Il chi quadro è applicato sugli incroci 2X2, con un solo grado di libertà e un valore soglia corrispondente a 3.84 (p. 0.05), per cui valori di soglia maggiori o uguali a 3.84 permettono di respingere l'ipotesi nulla (Lancia, 2004, p. 71).

Figura 1 - Lo spazio fattoriale (spazio culturale): i cluster



### Repertorio Culturale 1: L'impotenza

*«Una vita sommersa che cerca disperatamente qualsiasi forma di espressione. Prima potevo muovere qualche dito, potevo forse ancora scrivere premendo qualche tasto del computer ... prima potevo ancora urlare, tutta la rabbia e la disperazione»*

Il R.C. 1 costituisce il 12,74% del testo complessivo e risulta significativamente associato ai soggetti con SLA ( $chi^2 = 6,061$ ;  $p < .05$ ). La parola densa che presenta il più alto valore test nella costituzione del cluster è “muovere”, dal latino *movēre*, nel senso di ‘dare impulso, mettere in azione’ (av. 1306, Iacopone), e al contempo ‘adoperarsi, darsi da fare’ (1310-12, D. Compagni).

Il primo incontro di co-occorrenza è con “usare”, da *usus*, ovvero ‘esercizio continuo, pratica costante’ (1313-19, Dante), che rimanda al ‘servirsi di qualcosa’ e più specificamente all’atto del ‘procacciarsi vantaggio’. Due parole, quindi, che evocano una emozionalità atta a inve-

stire verso l'esterno, sottendendo la capacità di esprimere energie e mobilitarsi per intervenire utilmente nella realtà.

“Lontano” è la successiva parola densa volta a ridurre la polisemia suggerita da tale tensione realizzativa. Dal latino *longus*, ovvero ‘lungo’ ma anche ‘distante nel tempo’ (av. 1321, Dante), ‘che è alieno, che rifugge da qualcosa’ (av. 1535, F. Berni) e quindi ‘assente’ (1374, F. Petrarca). Si prospetta, in tal senso, la perdita di una funzione attiva e trasformativa nel proprio spazio di azione e il progressivo allontanamento dall’assumere iniziative, scopi, potere.

La successiva co-occorrenza è con “dolore”, da *dolōre(m)* che trae da *dolĭre* ovvero ‘sentir dolore’, la cui radice assume il senso di ‘spezzare, rompere’ e quindi ‘affliggere’ quale ‘sentimento di profonda infelicità dovuto all’insoddisfazione dei bisogni, alla privazione di ciò che procura piacere’ (av. 1924, Guittone).

La parola “disperazione”, composta da *de* e *sperāre* che equivale a ‘senza speranza’, rafforza tale dimensione di sofferenza emozionale che sembra caratterizzare l’esperienza di malattia. Un dolore, quindi, quale vissuto che dilania e che al contempo spezza l’attesa viva e fiduciosa di un bene futuro (*spes*), abbandonando ad un sentimento di angoscia.

Il successivo incontro di co-occorrenza con “valere”, dal latino *valitus*, ‘forte, sano, capace’, sembra meglio specificare l’oggetto di tale disperazione: il bene perduto risulta associato al concetto di *valetudo*, intesa quale ‘salute del corpo’ e per trasposizione sinonimo di ‘forza, potenza, autorità’ (1300-13, Dante), richiamando così l’impatto invalidante della malattia rara sull’abituale funzionamento e sul senso di efficacia personale.

Procedendo lungo tale linea interpretativa, le parole “scrivere” (dal latino *scribere*, ‘incidere, segnare’), ad indicare il gesto di ‘imprimere sentimenti e pensieri’, e “piangere” (*plāngere*, letteralmente ‘percuotere con rumore’), il cui etimo esprime attraverso l’atto sofferente del battersi il petto il vissuto del ‘deplorare, lamentare, rimpiangere’ (av. 1321, Dante), sembrano integrarsi coerentemente con il senso emozionale sin qui delineato. Possiamo leggere il lamentarsi come tentativo di evacuare le emozioni sgradite, volto a sancire la propria impotenza a fronte dell’incapacità di possedere quanto perduto. Proseguendo troviamo il termine “fermare”, da *fīrmu(m)*, ‘fermo, immobile’, che rimanda al ‘trattenere qualcosa arrestandone il movimento’ (av. 1292, B. Giamboni) e sembra richiamare una condizione di inat-

tività, l'assenza di uno sviluppo prefigurabile. Immobilità che riguarda anche la dimensione del "tempo", altra parola densa volta a contestualizzare l'esperienza di malattia, e il cui significato rimanda alla 'successione continua di istanti in cui si svolgono azioni o eventi e che viene percepita dai nostri sensi come un progressivo cambiamento'. Viene alla mente il carattere di cronicità (dal gr. *chrónos*, tempo) con cui spesso questi pazienti sono chiamati a convivere, entro un decorso della malattia progressivo e costante senza possibilità di cure risolutive, che tende a dilatare la percezione del tempo: un tempo lento, sospeso, negato. In questo repertorio, quindi, sembra azzerarsi la fiducia nel cambiamento, segnalando l'assoluta mancanza di una prospettiva sul futuro come confermato dalle successive parole dense incluse nel cluster in analisi ("risultato", "notte" e "immaginare"). Esse presentano pari peso statistico e vanno pertanto considerate assieme nella progressiva riduzione polisemica della catena associativa. Risultato, dal lat. *resultare*, 'saltare indietro', quale 'conclusione definitiva', evoca l'esito finale di un processo che non prevede ulteriori sviluppi. Notte ('il tempo in cui sparisce la luce'), mostra la stessa radice di *nex*, 'morte' e *nox*, 'danno', da cui il senso di 'sparire, perire, essere dannoso' e, unitamente al verbo immaginare, dal latino *imaginari*, 'concepire con la mente, la fantasia' (av. 1294, Dante), sembra rimandare, nel suo significato traslato, ad una 'condizione di cecità mentale o oscuramento dell'anima' come confermato dalle restanti parole presenti nel cluster ("Signore", "nascondere", "uscire", "sconforto", "sconvolgere", "negare").

In sintesi, possiamo affermare come in questo repertorio culturale la simbolizzazione affettiva della malattia rara si organizza attorno al sentimento di perdita della propria funzione produttiva e di un investimento fiducioso sulla realtà, che sembra prefigurare l'arresto di una efficacia realizzativa. Inoltre, la connotazione temporale dell'esperienza di malattia sottolinea il vissuto di cronicità di questi pazienti, la percezione di un tempo negato, che non permette di prospettare scenari di sviluppo e trovare soluzione al proprio vissuto di impotenza.

## Repertorio Culturale 2: Il bisogno di autonomia

«L'ammalato in quanto persona ha il diritto di scegliere e di esercitare in modo autonomo la sua libertà, nonostante le limitazioni più estreme causate dalla malattia. Per rispettarne la dignità, l'assistenza non può quindi prescindere da un'attenta conoscenza del malato, dei suoi bisogni e delle sue priorità, che sono, come per ogni persona, assolutamente unici»

Il R.C. 2 rappresenta il 38,43% del testo in esame e sembra esprimere per lo più il mondo emozionale dei soggetti di sesso femminile ( $\chi^2 = 5,716$ ;  $p < .05$ ) e di quelli affetti da SLA ( $\chi^2 = 4,501$ ;  $p < .05$ ). La parola che apre il cluster è “malato”, dal lat. *male habitu(m)* che ricalca il gr. *kakòs échon* ‘che sta male, che è in cattivo stato’ e rimanda ad una condizione di mollezza (*malakòs*), debolezza e inettitudine.

Il primo incontro di co-occorrenza è con “relazione”, dal latino *relatio* (derivato da *refèrre*, ‘riferire, portare indietro’) che equivale a ‘rapporto’, ‘legame tra due o più persone’ ma anche ‘narrazione, racconto, proposta’ in quanto pretesto per uno scambio con l’altro. La connotazione polisemica di questi due termini sembra, quindi, richiamare una dinamica di tipo affiliativo caratterizzata da un sentimento di passività che spinge verso la ricerca di legami interpersonali. Uno stato di debolezza e incapacità che chiede di avere interlocutori significativi, come rimarcato da “assistenza”, composto dalla particella *ad* (presso) e *sistere* (fermarsi, presentarsi), indicante l’atto di ‘stare vicino a qualcuno per aiutarlo, soccorrerlo o altrimenti giovargli’ quale ‘opera prestata a chi è in necessità’ (1608-19, P. Sarpi).

Scendendo nell’ordine dei valori di ricorrenza entro il repertorio, troviamo “esperienza”, dal lat. *ex e peira*, ‘provare’ (1304-08, Dante), che denota un ‘processo di conoscenza di una particolare sfera della realtà che produce in chi la vive determinate sensazioni o modificazioni interiori’. È l’esperienza della malattia e al contempo del contesto medico e assistenziale che sembra garantire appartenenza e dipendenza, come suggerito dalle successive parole presenti nella catena associativa. “Terapia”, dal gr. *therapeia*, ‘servizio’, dal verbo *therapeuo* ‘io ho cura, servo, assisto, guarisco’, richiama il mettersi al servizio di qualcuno, quindi il prendersi cura. In tal senso “operatore”, da *operari*, ‘lavorare, essere attivo’, ossia ‘investire la propria opera in un determinato setto-

re', definisce la funzione professionale che risulta deputata all'assistenza in ambito sanitario, contestualizzando ulteriormente tale dinamica affiliativa.

Proseguendo troviamo "storia", dal gr. *historía*, 'indagine, informazione, cognizione', derivato di *hístor-oros* 'giudice, saggio, colui che sa'. Si configura un rapporto tra operatore e paziente che, tuttavia, sembra circoscritto alla conoscenza della storia clinica, come indicato dai termini "ammalato", da *ammalare*, 'infettare, guastare' e "malattia", dal gr. *malakía*, 'alterazione nell'esercizio di una o più funzioni del corpo organizzato'.

Il termine "libertà", da *libertas*, derivato da *liberare*, 'affrancare', propone proprio il desiderio di svincolo rispetto alla dipendenza istituita nei confronti di un sistema accudente. Libero è 'chi ha godimento della sua persona, chi non è sottoposto a nessun padrone, che fa e può fare da sé a suo senno e piacere'. In tal senso, "capacità", da *capax*, (*capere*, 'comprendere, contenere'), rimanda alla 'abilità nel fare una cosa in assenza di costrizione' e al contempo alla 'facoltà di pensare e agire in piena autonomia'. Autonomia e svincolo, quindi, come controaltare alla passività, nel tentativo di acquisire potere per rifuggire il pericolo della dipendenza.

Tale dinamica ambivalente si ripropone nella successiva parola densa "persona", dal latino *per-sonar*, 'risuonare attraverso', che nel mondo antico indicava la maschera indossata dagli attori, i cui tratti venivano marcati con esagerazione affinché il personaggio interpretato fosse riconosciuto anche a distanza. Derivato dal greco *prós-opon*, che letteralmente significherebbe 'davanti al viso', configura la separazione tra un "davanti", tra ciò che appare, che è visto dagli altri, che parla di sé agli altri e un "dietro", quale parte nascosta, più autentica, non immediatamente evidente. Il senso polisemico di tale dicotomia si riduce nell'incontro di co-occorrenza con "limitazione", dal lat. *limen* 'soglia', barriera di confine che sembra frapporsi tra il malato (il bene proprio da proteggere) e la malattia (il male altro da aggredire), ricordando una nota distinzione proposta da Fornari (1976) rispetto alle due funzioni mediche del contesto sanitario: quella "onfalicentrica" del prendersi cura e quella "fallocentrica" del curare.

Il termine "sensibilità", quale 'attitudine insita nell'anima di avvertire gli oggetti', la 'disposizione a sentire vivamente emozioni, sentimenti, affetti' (av. 1782, P. Metastasio) sembra richiamare proprio la funzio-

ne assistenziale del prendersi cura, l'attenzione e il rispetto per l'altro, il valore prioritario della relazione a dispetto del potere della competenza tecnica, come ulteriormente specificato dalle successive parole presenti nel cluster ("psicologico", "umano", "affidare", "attenzione").

Nel secondo repertorio culturale sembra quindi delinearsi una forte contestualizzazione dell'esperienza di malattia rara nell'ambito dei servizi socio-sanitari: si investe sul ricorso ad una funzione assistenziale, di presa in carico del malato, attenta ai suoi bisogni e alle sue priorità. Tuttavia, tale funzione risulta simbolizzata in modo ambivalente: il desiderio affiliativo, espresso nella ricerca di vicinanza, si accompagna al timore della dipendenza istituita dal sistema di cura. Sembra si parli del limite insito nell'assumere l'identità di malato, considerato quale *oggetto* di cura, e del rischio di non essere riconosciuti *emozionalmente* con una storia e una soggettività che chiede di essere esplorata. Il tentativo di recuperare padronanza e controllo è l'unico modo che resta a questi pazienti per fronteggiare la malattia, mantenere la propria capacità di scelta e continuare a godere del proprio corpo e delle relazioni con il mondo.

### *Repertorio Culturale 3: La ricerca di normalità*

*«Inizia la fase della speranza, dell'elaborazione del lutto, della presa di coscienza della tua malattia, dei tuoi nuovi limiti. Impari ad accettarli, impari a capire il punto preciso in cui devi sapersi fermare, ed impari anche a guardare il resto dell'umanità che sfreccia accanto a te senza neppure capire la tua sofferenza»*

Il R.C. 3 spiega l'11,89% delle unità elementari di testo individuate e non sembra associato ad alcuna delle modalità delle variabili illustrative prese in esame. La parola che più ha contribuito alla costituzione del repertorio è "imparare", dal lat. *parare*, 'procurare, acquistare, prender possesso' da cui 'apprendere qualcosa per mezzo dell'esperienza' (1374, F. Petrarca).

Proseguendo nella catena associativa troviamo "diventare", dal lat. *devenire*, 'venir giù, pervenire' e per trasposizione 'acquistare forma, qualità o condizioni nuove o diverse dalle precedenti' (1282, Restoro). La co-occorrenza tra questi due termini sembra, quindi, evocare l'atto

del prendere coscienza di quanto l'esperienza della malattia produce, entro un processo trasformativo che implica la ridefinizione della propria identità.

La dimensione polisemica suggerita sembra ridursi con "piacere", 'desiderio, volontà' (fine sec. XII, *Novellino*), dal lat. *placere*, 'riuscire gradito, bene accetto', il cui etimo da *placare*, ovvero 'appianare, mitigare', rimanda al tentativo di contenere, ridurre l'estraneità minacciosa che il cambiamento sembra comportare.

"Atteggiamento" e "umanità" sono le successive parole dense presenti nel cluster, le quali concorrono con pari peso statistico a definire il senso del repertorio in analisi. La radice del termine atteggiamento (dal lat. *āgere*, 'fare') indica il 'conformare qualcosa in modo che esprima un certo sentimento e una determinata intenzione' e rimanda all'atto di 'assumere ostentatamente una certa apparenza' (av. 1492, Lorenzo de' Medici). Apparenza che, nel processo di riduzione polisemica, risulta associata al concetto di umanità, dal lat. *humanus*, 'che è proprio dell'uomo, coerente con la natura e la condizione umana' (av. 1306, Iacopone). In altri termini, si rileva la ricerca di una apparente normalità, che renda visibile all'esterno la propria dimensione *umana*, al fine di sentirsi riconosciuti, appartenenti alla collettività, evitando così l'isolamento a cui spesso la malattia riduce nella sua valenza *disumanizzante*. Si pensi, a tale riguardo, al lento e inesorabile deterioramento fisico che accompagna molti malati rari nella progressiva limitazione delle proprie funzioni primarie, o alla tara genetica che in alcuni casi comporta, sin dalla nascita, il sentimento di diversità, di estraneità dal proprio gruppo sociale. I successivi incontri di co-occorrenza specificano ulteriormente tale dimensione.

"Adulto" (dal lat. *adolescere*, 'crescere') rimanda a chi 'è nella piena maturità fisica, psichica e sessuale' (av. 1321, Dante), 'quanto basta per avere intelletto e discernimento' e, al contempo, 'può esprimere compiutamente le proprie potenzialità'. Se pensiamo a come il concetto di maturità e di età adulta cambi a seconda del contesto di riferimento, cogliamo la forte connotazione culturale proposta da tale parola densa. Ipotizziamo che tale bisogno di normalità sia orientato a esibire comportamenti che denotino autosufficienza, capacità produttiva, realizzazione personale, in quanto valori *adulti* coerenti con le attese del contesto sociale di appartenenza. *Adultità*, quindi, come modello culturale volto a negare la condizione di dipendenza infantilizzante a cui

la malattia può condurre, preservando così il diritto a mantenere una vita autonoma.

Tale dinamica sembra, infatti, orientata a ridurre il deficit associato alla propria diversità, quale scarto dalla norma attesa, come ulteriormente specificato dalla successiva parola densa “naturale”, dal lat. *natura*, ‘che è conforme all’ordine della natura’ (1353, G. Boccaccio), quindi ‘non artefatto o alterato’ (av. 1333, A. Simintendi). Naturale come ciò che riguarda la qualità intrinseca dell’uomo, la sua sostanza costitutiva, che si oppone al valore culturale delle apparenze, in altri termini, a ciò che viene esibito come espressione della normalità.

Proseguendo nella catena associativa troviamo la parola “sogno” (da *somnium*, derivato di *somnius*, ‘sonno’) che evoca ‘l’immaginazione di cose irrealizzabili o considerate tali, dolce illusione, vagheggiamento della fantasia’. La ricerca di normalità si configura come sogno, ‘fantasia, cosa lontana dalla realtà’ (av. 1374, F. Petrarca), quale sentimento di speranza e al contempo disillusione, in quanto desiderio che non è possibile realizzare.

Il successivo incontro di co-occorrenza con “fase”, dal gr. *phásis*, ‘il sorgere (di un astro)’, derivato da *pháinesthai* ‘apparire, mostrare’, introduce proprio la contrapposizione tra ciò che si desidera ad un livello ideale e ciò che, invece, si mostra nel rapporto con la realtà. Fase, come ‘periodo, stato di qualche cosa, che segni un cambiamento rispetto a un periodo o stato precedente’, evoca la dimensione del tempo come organizzatore emozionale di un processo trasformativo, le fasi della malattia con cui si è chiamati inevitabilmente a confrontarsi.

Il successivo termine “lasciare”, da *laxare*, ‘allentare, sciogliere’ che rimanda all’atto di ‘separarsi da qualcosa’ (1300-13 Dante), ‘perdere’ (1891, Petr.), ma anche ‘permettere, consentire’ (sec. XIII, Compagnetto da Prato) sembra, a tale proposito, richiamare sia il sentimento di abbandono al corso lento e inesorabile della malattia, sia la perdita progressiva che, con le sue limitazioni, la malattia comporta.

Scendendo nell’ordine dei valori di ricorrenza incontriamo i termini “resto” e “regalare”, i quali hanno lo stesso peso statistico e vanno pertanto considerati insieme nella lettura del repertorio. Resto, da *restare*, ‘fermarsi’, ma anche ‘sopravvivere’ (1891, Petr.) richiama il ‘trattenersi quello che resta di un tutto, in opposizione a ciò che se ne va perché si consuma col passare del tempo’ (1872, TB). Regalare, dal lat. *rex-regis* e dallo spagnolo *regalar* inteso quale rendere omaggio al re,

sembra riferirsi nel suo etimo all'atto del dare liberalmente, senza compenso o altra contropartita. In tale incontro di co-occorrenza, si configura quindi un cedere parti di sé, al di fuori di ogni reciprocità e possibile vantaggio, un dare come perdere che richiama la sensazione del consumarsi lentamente.

Il senso simbolico sin qui delineato è confermato dalle successive parole dense. “Lavorare”, dal latino *laborāre*, legato all'idea di un lavoro duro e penoso – che si ritiene ricavato dal verbo *labāre* ovvero vacillare (sotto un peso) – e a seguire “crescere”, da ‘andare formandosi, progredire, avanzare’, rimandano proprio alla fatica vissuta entro un processo di continua ridefinizione dell'immagine di sé e al lavoro di elaborazione che il confrontarsi con l'estraneità della malattia comporta, come suggerito dalle restanti parole del cluster (“trasformazione”, “nuovo”, “diversità”).

Questo repertorio culturale, dunque, sintetizza la posizione di quanti rappresentano la propria condizione di malato raro come diversità estraniante che si tenta di normalizzare attraverso il mantenimento di comportamenti improntati alla ricerca di riconoscimento e appartenenza sociale. Il sentirsi parte della collettività, come tentativo di negare reattivamente un vissuto di solitudine. La connotazione temporale della propria esperienza, associata all'avanzare lento e progressivo della malattia, rimanda inoltre al percorso di continua ridefinizione della propria identità e al faticoso processo di elaborazione che la malattia, simbolizzata come perdita, sembra comportare.

#### *Repertorio Culturale 4: Le attese di guarigione*

*«Sebbene l'intervento appaia essere stato eseguito con competenza, di fatto, dall'ospedale di una grande città, non ricevemmo nessun consiglio o indicazione circa la cura che avremmo dovuto intraprendere successivamente»*

Il R.C. 4 è costituito dal 36,94% dell'intero corpus testuale e sembra rappresentare prevalentemente la posizione dei soggetti con atresia ano-rettale ( $\chi^2 = 27,706$ ;  $p < .01$ ) e quelli di sesso maschile ( $\chi^2 = 7,226$ ;  $p < .01$ ). La prima parola densa che troviamo nel cluster in esame è “intervento”, dal lat. *inter venire*, ‘entrare nel mezzo, intrrometter-

si in qualche faccenda, soprattutto per conciliare, per sedare, per esercitare una qualche influenza’.

L’incontro di co-occorrenza con “figlio” (dal lat. *filius*, della stessa radice di *fecundus*, ‘fecondo’, che risale a *fellare*, ‘succhiare’, nel significato di ‘allattare, nutrire’) sembra meglio definire il senso e la direzione di tale influenza. Si prefigura una dinamica affiliativa in rapporto ad un altro significativo percepito come dotato di potere, in quanto, come indicato dalle successive parole dense, in grado di ‘contenere, accogliere in sé’ (“capire”, dal lat. *capere*) e allo stesso tempo ‘ridurre sotto il proprio dominio, sottomettere al proprio giudizio’ (“sottoporre”, dal lat. *sub-ponere*).

Il successivo termine “dottore”, dal lat. *doctore(m)* ‘maestro’, derivato da *docere* ‘insegnare’, sembra contestualizzare tale rapporto di asimmetria in riferimento ad una autorità medica (av. 1400, F. Sacchetti) e, al contempo, definisce l’attesa di un sapere “alto”, prestigioso, da cui ricevere cura e supporto. Parole come “medico” e “professore”, incluse nel cluster, lo ribadiscono.

Procedendo lungo la catena associativa incontriamo due termini che hanno uguale valore di co-occorrenza: “muscolare”, ‘riferito a ciascun organo contrattile che serve al movimento’ e per trasposizione ‘vigoria fisica’ (av. 1828, V. Monti) e “malformazione”, quale ‘alterazione della normale conformazione di un tessuto, organo o parte del corpo’ (1923, Tanzi-Lugaro). Sembra, quindi, specificarsi nel corpo l’oggetto investito di tale dinamica affiliativa, richiamando la funzione “fallocentrica” del curare, quale azione diretta al corpo e non alla relazione con il malato, dimensione che risulta centrale, invece, nel secondo repertorio culturale analizzato: in questo caso la “malattia rara” diviene il focus dell’intervento e prende il posto del malato.

Seguono altre due parole dense con pari peso statistico nel repertorio in esame: “eseguire” (dal lat. *exsequi*, comp. di *ex* e *sequi* ‘seguire’), ‘compiere, mettere in atto quanto è prescritto da altri, in special modo da un’autorità o da una deliberazione di questa’ e “chirurgico”, dal lat. *chirurgia(m)*, (dal gr. *cheirourghía*, composto di *chéir* *cheirós* ‘mano’ e un derivato di *érgon* ‘opera’), letteralmente ‘che opera con le proprie mani’. La chirurgia quale ‘ramo della medicina che comporta l’intervento sul paziente con atti manuali o con operazioni strumentali, per lo più cruente’ sembra richiamare fortemente l’area della tecnicità dell’intervento medico, una tecnicità prescrittiva e aggredente che prevede l’assoluta

passività del malato chiamato a piegarsi entro una dinamica di potere istituito, un potere – metaforicamente – portatore di vita e di morte.

Il successivo incontro di co-occorrenza con “scoprire” sembra introdurre la premessa su cui regge la competenza tecnica. Dal lat. *dis* e *cooperire*, ‘liberare da ciò che copre, ripara, chiude, nasconde’ (av. 1306, Iacopone da Todi) da cui il senso di ‘arrivare a conoscere, a far conoscere agli altri, l’esistenza di fatti, luoghi, cose, persone, prima ignoti’ (av. 1321, Dante). Tale termine evoca il processo di individuazione del “male altro” da annientare e distruggere, in altri termini, la “diagnosi” (altra parola densa presente all’interno del cluster) come processo difensivo che tiene separata la persona dalla malattia e rende possibile la cura come azione riparativa.

La catena associativa prosegue con “problema”, dal greco *pro-bal-lein*, ‘gettare, mettere, porre davanti’, volto a definire l’attesa risolutiva dell’intervento medico. Il problema è ‘ciò che si presenta’, che si frapone tra il malato e la funzione tecnica, ‘la questione da risolvere con procedimenti scientifici’ e che in tal senso può essere trattata. In altri termini, si richiama l’oggetto terzo (il male) che legittima il medico nel suo atto aggressivo e, al contempo, rassicura il paziente che può allontanare da sé e dal proprio corpo ciò che va eliminato.

Il successivo incontro di co-occorrenza è con i termini “nascere” e “ospedale”, che insieme contribuiscono a specificare la dinamica simbolica sin qui discussa. Nascere richiama l’atto del ‘venire alla luce, ma anche ‘avere origine, cominciare a funzionare’ (fine sec. XIII, *Novellino* 814). Una volta individuato, il male sembra reificarsi, prendere vita come altro da sé. In tal senso l’ospedale (dal lat. *hospitale*, neutro sostantivato dell’agg. *hospitalis*, ‘ospitale’), nel suo significato letterale ‘alloggio per forestieri’, rappresenta lo spazio in cui questa alterità può essere accolta, in quanto ‘luogo destinato al ricovero e alla cura dei malati’ (av. 1400, F. Sacchetti). Le parole successive “risolvere”, “aiutare”, “avvenire”, “aspettare”, “continuare”, “lottare”, “sforzo”, “sviluppo”, “verificare” acquistano senso in rapporto a tale dinamica simbolica, in quanto evocano vissuti ambivalenti che segnano l’esperienza del malato entro il sistema sanitario, la tensione verso la guarigione e al contempo la faticosa attesa che essa comporta.

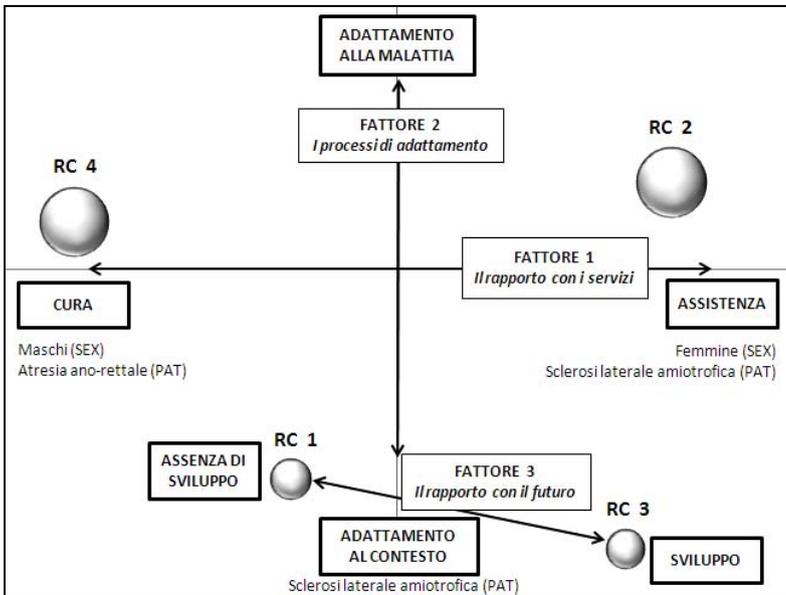
In sintesi, questo ultimo cluster propone, in modo radicale, una contestualizzazione medica della propria esperienza di malattia. Il male è simbolizzato come altro da sé, da aggredire, annientare per mezzo

del ricorso ad una funzione tecnica forte e autorevole a cui affidarsi entro una posizione di sostanziale passività. Il mondo interno sembra essere negato attraverso un iper-investimento sul funzionamento del corpo e sul rapporto con il contesto di cura e le figure che in esso operano. Si attua una reificazione dell'evento malattia rara, per mezzo di una strategia di *distanziamento* che consente di mantenere un controllo sulla propria esperienza.

### Lo Spazio Culturale

Procediamo ora dando una visione d'insieme della dinamica collusiva che caratterizza i soggetti con diagnosi di malattia rara e le relazioni che vengono a configurarsi tra i repertori appena analizzati, al fine di rilevarne le dimensioni latenti e cogliere l'incidenza delle differenti variabili illustrative come riportato in Figura 2.

Figura 2 - Lo spazio fattoriale (spazio culturale): fattori latenti e variabili illustrative



Agli estremi del *primo asse fattoriale*, che spiega il 38,9% della varianza totale, troviamo il R.C. 2 e il R.C. 4, i quali rappresentano nel loro insieme il 75% del testo complessivamente analizzato. Si tratta di raggruppamenti culturali che stanno quasi esclusivamente sul primo fattore, come dimostrano i dati di “coseno quadrato” (Tabella 2), ovvero i contributi relativi dei fattori, indicativi di quanto i centri dei cluster siano ben rappresentati sulle polarità fattoriali positiva o negativa.

**Tabella 2 - Relazione tra cluster e fattori  
(contributo relativo o coseno quadrato)**

CLUSTER	Fattore 1	Fattore 2	Fattore 3
R.C. 1	2,37% (-)	39,21% (-)	58,42% (+)
R.C. 2	70,76% (+)	27,07% (+)	2,17% (-)
R.C. 3	9,54% (+)	55,30% (-)	35,16% (-)
R.C. 4	86,10% (-)	7,18% (+)	6,72% (+)

Alla sinistra del piano fattoriale è presente il R.C. 4 che, come già discusso, richiama la funzione dell'intervento medico e del contesto ospedaliero quale assetto entro cui collocare l'esperienza di malattia rara. Sul versante opposto troviamo, invece, il R.C. 2 che si organizza intorno al tentativo di preservare una posizione di maggiore autonomia rispetto all'interlocuzione con il sistema assistenziale, a cui si chiede di prendersi carico della storia emozionale di questi pazienti e garantirne i bisogni di centralità. Tale fattore, dunque, sembra delineare la contestualizzazione medica della propria esperienza di malattia, sintetizzando la dinamica affiliativa che concerne *il rapporto con il sistema dei servizi sanitari* nella sua duplice funzione: falloccentrica (di cura) e onfalocentrica (di presa in carico). L'incidenza delle variabili illustrative nel piano fattoriale<sup>7</sup> rileva come i soggetti di sesso maschile e quelli affetti da atresia ano-rettale tendano a dare maggiore rilevanza all'esperienza del corpo e a investire sulle soluzioni offerte dalla tecnicità medi-

7 Il peso di ciascuna variabile illustrativa sull'asse fattoriale è rilevato attraverso il valore test. Tale misura ha due proprietà rilevanti: un valore soglia (2), corrispondente alla significatività statistica più comunemente utilizzata (p. 0.05), e un segno (+ o -), a seconda che si considerino i valori sul polo positivo o negativo.

ca orientata alla cura. I soggetti di sesso femminile e quelli affetti da SLA, al contrario, sembrano privilegiare i contenuti affettivi nella propria narrativa e richiedere un supporto centrato sulla persona.

Il *secondo asse fattoriale* (33,7% dell'inerzia complessiva), che riassume circa il 63% dell'intero corpus testuale, contrappone il R.C. 1 e il R.C. 3 situati nella parte inferiore dello spazio culturale, al R.C. 2 collocato in alto, il quale, sebbene in misura modesta, risulta associato alla polarità positiva. Tale fattore sembra esprimere differenti *processi di adattamento* che sono coinvolti nell'esperienza di malattia rara. I R.C. 1 e 3 rappresentano rispettivamente il profondo vissuto di impotenza e il bisogno di normalità espressi dai pazienti quali aspetti centrali che concernono l'adattamento al proprio sistema di appartenenza, rimarcando l'impatto che la malattia comporta nella ridefinizione della propria identità e delle proprie relazioni sociali. Come rilevato dall'incidenza delle variabili illustrative, tale aspetto risulta centrale nell'esperienza dei soggetti affetti da SLA, probabilmente a causa del carattere cronico e progressivamente invalidante che maggiormente caratterizza questa patologia rispetto alle altre. Viceversa, nel R.C. 2 e sulla polarità positiva più in generale, emerge l'adattamento alla malattia nei suoi risvolti "clinici" associati alla ricerca di un sistema volto alla cura e all'assistenza che possa svolgere un ruolo supportivo rispetto alle limitazioni fisiche e funzionali.

Infine, sul *terzo asse fattoriale* (27,41% dell'inerzia totale), che sintetizza poco meno del 25% del corpus generale, si dispongono in posizione diametralmente opposta il R.C. 1 e il R.C. 3. Tale fattore sembra rimandare al differente *rapporto con il futuro*: si è rilevato, infatti, come questi due differenti "mondi emozionali" risultino accomunati da una connotazione temporale dell'esperienza della malattia, entro la quale la dimensione di cronicità si accompagna ad un vissuto di progressiva perdita e solitudine. Nel R.C. 1 emerge un tempo "negato" che non consente di organizzare futuro e immaginare possibili sviluppi alla propria condizione vissuta depressivamente. Viceversa nel R.C. 3 sembra essere presente un progetto "evolutivo", pur nel lento e faticoso processo trasformativo che la malattia comporta, nella possibilità di attivare risorse per far fronte alla realtà della malattia.

## 4. Riflessioni conclusive

Tale ricerca sembra confermare, entro l'esperienza di malattia rara, la centralità del rapporto con i servizi socio-sanitari e, al contempo, la profonda separazione che ne organizza le funzioni assistenziali e di cura. Funzioni rappresentate in posizioni diametralmente opposte, che non sono da leggersi scontatamente ma, piuttosto, sembrano segnalare la difficile integrazione di processi compresenti. La cultura della cura, infatti, non riesce ad esaurire la dimensione simbolico-emozionale veicolata dal rapporto con i servizi. A tale riguardo, pensiamo alle forti criticità che, nell'ambito delle malattie rare, investono il processo diagnostico e la successiva fase terapeutica. Infatti, nonostante lo sviluppo tecnologico e la crescente specializzazione, il sapere medico non sembra ancora disporre di evidenze scientifiche sufficienti a garantire risposte risolutive. Possiamo ipotizzare che proprio il fallimento delle attese di una funzione ripartiva a cui affidarsi origini un modello collusivo prevalentemente fondato sul restituire senso alla propria esperienza di malattia e ai propri "vissuti". Tale repertorio culturale contiene, quindi, forti potenzialità per lo sviluppo di una domanda di presa in carico, in quanto consente il superamento di una cultura della cura, sempre più ancorata allo statuto ontologico della malattia, quale evento problematico dato una volta per tutte. *Il bisogno di autonomia espresso dai pazienti nei confronti del sistema assistenziale è, quindi, "protettivo" rispetto al vissuto di impotenza derivante dai limiti con cui è confrontata la tecnicità del modello medico.* Tecnicità che sembra proporre una "oggettivazione" della malattia, che causa e spiega emozioni di progressiva impotenza e solitudine, quali reazioni individuali a stimoli della realtà materiale e corporea. Ciò invita a recuperare quella che Fornari definisce la funzione medica "onfalicentrica" del *prendersi cura*, in integrazione a quella "fallocentrica" più propriamente tecnica del *curare*. Esplorare le dimensioni emozionali e le aspettative che organizzano il rapporto tra soggetti affetti da malattia rara e contesto di cura permetterebbe, in tal senso, di incoraggiare un approccio olistico al paziente, favorire la compliance e un clima di maggiore fiducia nella relazione d'aiuto, sviluppare una migliore qualità e accessibilità dei servizi socio-assistenziali, fornire informazioni altrimenti non conoscibili utili entro il processo diagnostico, suggerire o sconsigliare opzioni terapeutiche addizionali. Tali considerazioni potrebbero ampliare la formazione e l'aggiornamento de-

gli operatori sanitari nell'ambito delle malattie rare, sviluppando servizi maggiormente orientati al cliente e rispettosi del riconoscimento dell'altro, della sua storia, dei suoi bisogni, aspettative e vissuti (Swift & Dieppe, 2005).

Un ulteriore aspetto da considerare è *l'importanza che assume la costruzione di una progettualità sul futuro e l'elaborazione dei cambiamenti identitari nell'esperienza di malattia di questi pazienti*. Lo spazio culturale rilevato evidenzia, a tale proposito, la scissione tra processi di adattamento che riguardano sia il versante sanitario che il versante psicosociale. In altri termini, emerge una separazione tra la storia clinica e la storia di vita, come se, ancora una volta, i sistemi di cura non fossero "attrezzati" per contenere e dare senso alla persona nel suo specifico contesto, ma avessero bisogno di mantenere separate queste due dimensioni per poter intervenire. Si ritiene utile, quindi, poter incrementare quello che Strauss e Glaser (1975) definiscono "sentimental work", ovvero il recupero di un lavoro sulle emozioni e sulle componenti identitarie e biografiche, col fine di costruire una narrazione coerente e condivisibile nel rapporto di aiuto circa la malattia e gli eventi di vita (Vilea & Khatb, 2007).

Provando a riflettere sulla dimensione di *rarietà* espressa all'interno dell'intera Cultura Locale, notiamo come questa risulti presente solo entro il R.C. 4, associato al forte investimento sul sapere medico e alla centralità dell'esperienza corporea. In altri termini, essa appare una connotazione significativa per la cultura "scientifica" della cura, a cui si affidano attese di guarigione. *Ciò che trasversalmente sembra caratterizzare la lettura dei diversi modelli collusivi emersi è, invece, l'aspetto cronico e invalidante che attraversa l'esperienza del malato nei suoi risvolti psicosociali, da leggersi per lo più nel rapporto individuo/contesto*. Questo dato ci invita a considerare, quindi, l'importanza di osservare la patologia in relazione al sistema di appartenenza e allo specifico ciclo di vita del paziente e di esplorare i vissuti che accompagnano le limitazioni fisiche causate dalla malattia, al fine di affiancare ai criteri oggettivabili della valutazione clinica indicatori di qualità di vita di tipo soggettivo, più attenti alle dimensioni di salute del paziente.

## Bibliografia

- Carli R. (2000). *Note sull'analisi emozionale del testo*. Retrieved from <http://www.sponline.it>
- Carli R. (2006). La collusione e le sue basi sperimentali. *Rivista di Psicologia Clinica: Teoria e metodi dell'intervento*, 2-3, 179-189.
- Carli R., Paniccia R. M. (2002). *L'Analisi Emozionale del Testo*. Milano: Franco Angeli.
- Charon R. (1993). The narrative road to empathy. In H.M. Spiro, M.G. Curnen, E. Peschel, D. St. James (Eds.), *Empathy and the Practice of Medicine. Beyond Pills and the Scalpel* (pp. 147-159). New Haven: Yale University Press.
- Charon R. (2000). Literature and medicine: Origins and destinies. *Academic medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 75, 23-27.
- Charon R. (2006). *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*. New York: Oxford University Press.
- Charon R., Montello M. (2002). *Stories matter. The role of narrative in medical ethics*. New York: Routledge.
- Cortellazzo M., Zolli P. (2004). *L'etimologico minore. Dizionario etimologico della lingua italiana*. Bologna: Zanichelli.
- Devoto G. (1989). *Avviamento all'etimologia italiana*. Firenze: Le Monnier.
- Ettore E. (2006). *L'impatto psicosociale delle malattie rare*. Paper presented at the International Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs of Istituto Superiore di Sanità, Roma, Italy.
- Fornari F. (1976). *Simbolo e codice*. Milano: Feltrinelli.
- Frank A. (1995). *The wounded story teller. Body, Illness, and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Greenhalgh T., Hurwitz B. (Eds.). (1998). *Narrative based medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books.
- Greenhalgh T., Hurwitz B. (1999). Why study narrative?. *BMJ: British Medical Journal*, 318, 48-50.
- Hurwitz B. (Ed.). (2004). *Narrative research in health and illness*. London: BMJ Books, Blackwell.
- Lancia F. (2004). *Strumenti per l'analisi dei testi. Introduzione all'uso di T-LAB*. Milano: Franco Angeli.
- Matte Blanco I. (1975). *The Unconscious as Infinite Sets: An Essay in Bi-Logic*. London: Gerald Duckworth & Company.
- Pulciani S., Marsico G., Agazio E., Salvo F., Salerno P., Kodra Y., Petrigliano R., De Mei B., Luzi A.M., Colucci A., Ceccarini A., Calicchia M.C., Italian Patient's Associations for Rare Diseases, Taruscio D. (2008). Sharing experiences and expertises. Effective communication in rare diseases. *Rapporti ISTISAN*, 08(11), 152-153.

- Strauss A., Glaser B. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis: Mosby.
- Swift T. L., Dieppe P.A. (2005). Using expert patients' narratives as an educational resource. *Patient Education and Counseling*, 57, 115-121.
- Taruscio D. (2009). Malattie rare e medicina narrativa. *Rapporti ISTISAN*, 09(50), 11-14.
- Thomas C.P., Payne S. M. (1998). Home alone. Unmet need for formal support services among home healthclients. *Home Health Care Services Quarterly*, 17(2), 1-20.
- Villea I., Khlatab M. (2007). Meaning and coherence of self and health. An approach based on narratives of life events. *Social Science and Medicine*, 64, 1001-1014.
- Williams L., Labonte R., O'Brien M. (2003). Empowering social action through narratives of identity and culture. *Health Promotion International*, 18(1), 33-40.
- Wykurz G., Kelly D. (2002). Developing the role of patients as teachers. Literature review. *BMJ: British Medical Journal*, 325, 818-821.