

**L**o abbiamo constatato innumerevoli volte: per alcune persone l'esperienza di malattia è un evento positivo, inscritto in una storia che si racconta con piacere, per altre invece è solo catastrofe. Andare a finire bene o male non dipende solo dall'esito di guarigione o dalla sua mancanza: è legato piuttosto al modo in cui la malattia si integra nell'esistenza di una persona o di un nucleo familiare. Al di là degli aneddoti, è possibile intravedere un legame tra malattia e creatività (soprattutto intendendo quest'ultima nel senso più estensivo di dare una "forma", compiuta e gradevole, alla propria vita)? Che tipo di rapporto possiamo stabilire tra la dimensione del "pathos" che caratterizza l'esistenza corporea e quella della creatività? Si tratta di realtà congrue o il loro accostamento va ricondotto alla categoria del surreale (che, secondo Lautréamont, può essere descritto come «l'incontro fortuito su un tavolo anatomico di una macchina da cucire con un ombrello»)?

Non mancano voci di saggi che ci invitano a cogliere valori e disvalori dell'evento malattia, con tutta la sua ambivalenza. Scrive Emil Cioran: «Cedere, in mezzo ai nostri mali, alla tentazione di pensare che non servano a niente, che senza di essi saremmo andati infinitamente più avanti, significa dimenticare il duplice aspetto della malattia: annientamento e rivelazione; essa non ci sottrae alle nostre apparenze e non le distrugge se non per aprirci meglio alla nostra realtà ultima e talvolta all'invisibile». Celebrazioni di questo genere del valore positivo della malattia si rivelano un terreno scivoloso: possono alimentare sia discorsi ascetico religiosi sulla "buona sofferenza", sia enfatici elogi della condizione di malato come la più adatta alla creatività artistica. In un'estetica di marca decadentista sono stati formulati imbarazzanti elogi della malattia come la condizione più adatta agli esseri umani più raffinati, in quanto permette allo spirito di acquisire un'egemonia particolarmente efficace per la creazione artistica e letteraria. Secondo Heinrich Heine, «gli esseri umani malati sono veramente sempre migliori di quelli sani, perché solo l'uomo malato è un uomo: le sue membra hanno una storia di dolore, sono spiritualizzate». E Thomas Mann con enfasi ancora maggiore: «Certe conquiste dell'anima non sono possibili senza la malattia». Ad atteggiamenti di questo genere è stato affibbiato, a buon diritto, il nome di "dolorismo".

Ci nasce il sospetto che anche la grande attenzione rivolta oggi alla condizione dei medici che, in quanto malati, sono passati "dall'altra parte", sia tributaria di questa concezione: come se solo l'esperienza di malattia fosse capace di elevare l'animo e di rendere capace il medico di essere un vero guaritore, in quanto a sua volta "ferito". Da questo punto di vista la creazione di una "Consulta di medici ammalati" presso il ministero della Salute si rivela come un'iniziativa inquietante, soprattutto se a un organismo di questo genere viene affidato il compito (come si ricava da informazioni della stampa) di redigere un "libro bianco" che contenga le indicazioni per il rinnovamento della sanità: quasi che solo mettendosi alla scuola della malattia si possa imparare a fare buona medicina.

È vero, il sopraggiungere di una malattia, propria o di un familiare, sconvolge ogni piano di vita che non la prevedeva. Dopo non si può essere più gli stessi: in meglio o in peggio,

si deve cambiare. Anche la perdita di una persona cara modifica gli equilibri personali e familiari. C'è chi si chiude in se stesso e chi, come racconta nel suo contributo Fulvio De Nigris, fa della perdita la pietra angolare di una costruzione in cui tanti altri possano trovare riparo e beneficio. La malattia può essere l'occasione di riprendere in mano la propria vita e darle un diverso profilo. In questo senso l'onda lunga della testimonianza personale di Tiziano Terzani non cessa di affascinare molte persone, che continuano ad assicurare il successo editoriale di *Un altro giro di giostra*.

La condizione indispensabile per poter essere protagonisti di quell'opera d'arte che coincide, in pratica, con le scelte che rendono unica la propria vita è quella che sta a cuore alla bioetica contemporanea: la promozione dell'autonomia delle persone, grazie all'informazione che permette di acquisire la consapevolezza e assumere la responsabilità per le scelte dalle quali dipendono la quantità e la qualità della propria vita. Un esempio estremo è quello che ci viene incontro nell'articolo di Silvia Ferrari: anche un'informazione ingrata, come una diagnosi di Alzheimer, può essere comunicata alla persona coinvolta, conferendole quell'*empowerment* che le permette di imprimere il sigillo della propria personalità anche a quella fase della vita che si svolgerà nell'ombra di una mente oscurata.

La creatività che a maggior diritto merita questo nome è quella che si traduce in scelte. Le decisioni etiche non assomigliano a regole da applicare per arrivare all'esatta soluzione di un problema, come per le equazioni matematiche, dove se le regole sono applicate correttamente tutta la classe degli scolari ottiene lo stesso risultato. Al contrario, invocare l'etica significa evocare uno scenario in cui la vita degli esseri umani, in forza di loro scelte consapevoli e responsabili, sono una diversa dall'altra. Siamo, appunto, trasportati in un ambito affine a quello proprio dell'arte, dove le cose non sono fatte in serie. L'etica richiede risposte creative, come spiegano Fernando Rosa e Alessandra Parodi, con le specificità che nel processo creativo si possono attribuire, come fa Gaia Marsico, all'approccio maschile e a quello femminile.

A dare "forma" alla vita che si sviluppa sotto il segno della malattia la risorsa più accessibile a tutti è la narrazione, come illustra Giorgio Bert. Da questa intuizione si sta sviluppando "la medicina basata sulla narrazione", non come contraltare a quella "basata sulle prove di efficacia", ma come suo necessario complemento. Il dossier offre diverse esemplificazioni del beneficio che le persone possono trarre dalla narrazione, anche nell'ambito psichiatrico, nel caso dell'articolo di Franca Righi. Senza dimenticare le riserve che si possono avere nei confronti di narrazioni autobiografiche di prove e sofferenze (per le quali l'inglese ha la felice dizione di "*miserly report*"): Franco Toscani e Dagmar Rinnenburger avanzano legittime richieste di condizioni per questo tipo di letteratura, perché non si imponga alla nostra attenzione in forza di una specie di ricatto sentimentale.

Altri modi di coniugare malattia e creatività sono quelli tipici delle arti. La musica è stata e rimane una di queste risorse, come ci ricorda Paolo Gangemi nel caso di Beethoven. Così l'arteterapia, raccontata da Paolo Luzzatto. La via della pittura per integrare la malattia nella vita è stata percorsa in modo emblematico da Frida Kahlo. La sua opera è diventata una cifra del rapporto stesso tra malattia e creatività: quanto mai appropriato, per-

ciò, è affidare a lei, fin dalla copertina di questo numero di *Janus*, l'indicazione del percorso. Sullo sfondo della creatività, considerata nelle sue diverse sfaccettature, la malattia non è l'antitesi della vita, ma un altro modo di dire la vita stessa. Appoggiandosi implicitamente alla distinzione, proposta da Nietzsche, tra "salute" e "grande salute", anche lo Zeno di Italo Svevo poteva fare della condizione di malattia un'occasione di consapevolezza umana: «Io soffro bensì di certi dolori, ma mancano d'importanza nella mia grande salute... Dolore e amore, poi, la vita insomma, non può essere considerata quale una malattia perché duole». ○

**Sandro Spinsanti**

