

La malattia raccontata: il mondo fanta-fiabesco di Mina

The Illness Narrated: Mina's Fantasy-Fairy Tale World^I

GIOVANNI SAVARESE, VALERIA RENDINA*

RIASSUNTO: Il romanzo *La bambina sputafuoco* di Giulia Binando Melis si inserisce nell'alveo della Medicina Narrativa, disciplina di frontiera che intreccia scrittura autopatografica e letteratura per l'infanzia. Attraverso la voce di una bambina malata, l'opera rielabora simbolicamente il vissuto clinico, restituendo alla narrazione una funzione terapeutica, formativa e umanizzante, capace di dare senso alla malattia e alla relazione di cura.

PAROLE-CHIAVE: Infanzia, narrazione, terapia, amicizia.

ABSTRACT: The novel *La bambina sputafuoco* by Giulia Binando Melis fits within the framework of Narrative Medicine, an interdisciplinary field that intertwines autopathographic writing and children's literature. Through the voice of a sick child, the work symbolically re-elaborates the clinical experience, restoring to narrative a therapeutic, educational, and humanizing function capable of giving meaning to illness and the care relationship.

KEY-WORDS: Childhood, storytelling, therapy, friendship.

* Università degli Studi di Salerno.

I. I paragrafi 1 e 2 sono a cura di Giovanni Savarese e il paragrafo 3 è a cura di Valeria Rendina

1. La narrazione tra cura educativa e pedagogia

«È ormai evidente la necessità di costruire una narrazione dei contesti di cura che metta al centro la configurazione della persona e il rispetto di una sofferta quotidianità. In tal senso, la letteratura, e in particolare la letteratura aperta agli orizzonti d'infanzia, può rivelarsi dispositivo resiliente (...). La forte valorizzazione della sfera pedagogica, quale componente irrinunciabile di un approccio al settore biomedico secondo le *Medical Humanities*, evidenzia come le autobiografie e in particolare le “autopatografie” possano ricoprire un ruolo fondamentale all'interno dei percorsi di formazione degli operatori sanitari, volti al miglioramento del processo di cura, della relazione terapeutica paziente/operatore sanitario, a una migliore valutazione clinica e una conoscenza più profonda del paziente» (Sirignano, Maddalena, pp. 15-17). Così Fabrizio Manuel Sirignano e Stefania Maddalena si esprimono, nell'editoriale di presentazione del volume 7 (2023) della rivista “Medical Humanities e Medicina Narrativa”, a proposito della scrittura terapeutica nell'ambito della Medicina Narrativa, in quanto essa rappresenta uno strumento fondamentale per esplorare storie di vita attraversate da malattia e sofferenza (Calabrese, Conti, Fioretti, 2022; Marinelli, 2022).

La malattia e i percorsi di cura sono contesti che intercettano adulti e bambini e il paziente, soprattutto quando è un fanciullo, è chiamato al difficilissimo compito di accogliere questo ambiente familiarizzando con i nuovi – improvvisi e traumatici – elementi che lo connotano, acquisendo un sapere fatto di insolite competenze che gli permettono di continuare a vivere in un quotidiano con cui si relaziona in modo nuovo e che offre un orizzonte di senso che si configura doloroso e destabilizzante. La Medicina Narrativa, così, utilizzando il potere trasformativo e terapeutico del racconto, si inserisce nell'alveo di una tradizione che utilizza le ‘storie’ come strumento per comprendere e restituire significato alla dolorosa esperienza della malattia che, di fatto, coinvolge la persona in un processo che ne limita fortemente la libertà e la proietta in quello che Donald Winnicott definiva “*black-out* emozionale” (Winnicot, 1986). Tra le pieghe del risvolto tematico del racconto di sé (Cometa, 2022) va letta anche la potenziale connessione con la letteratura rivolta all'infanzia o che, comunque, entra in ‘confidenza’ con essa. Per dirla con Leonardo Acone, «Senza scendere nell'arena che vede furibondi scontri ideologici

su questioni legate a dignità, accanimento, terapie ed altro, basti qui riflettere su quanto l'intersezione tra medicina narrativa e narrazione della medicina (intesa, appunto, come racconto della malattia, della prossimità, della cura e, spesso, dei sorrisi, per quanto amari) sia capace di donare un vero e proprio 'spunto vitale' in termini di ri-considerazione di esistenze troppo spesso relegate a campi applicativi di protocolli tecnico-medico-scientifici» (Acone, Marciano 2023, p. 65).

2. La letteratura, l'infanzia e la malattia: l'ascolto di "un silenzio che fischia"

La bambina sputafuoco, romanzo d'esordio di Giulia Binando Melis, racconta proprio la storia di una preadolescente, Mina, e della sua battaglia con il Linfoma di Burkitt. Tutto inizia dal momento in cui viene portata all'ospedale, poiché un dolore lancinante dovuto a "gli spilli", come lei stessa li definisce, la tormenta durante una normale giornata di scuola.

Dalla scuola all'ospedale: da questo momento in poi parte la storia, una di quelle che non vorremmo mai sentire, perché alla protagonista viene diagnosticato un brutto male. La sua giovane età non le permette di capire a pieno cosa sta accadendo, né l'impatto sconvolgente che avrà per lei e per la sua famiglia.

Lo stile di scrittura risulta veloce e semplice, i discorsi diretti si susseguono in modo naturale e spontaneo, l'immersione nella storia è immediata anche perché la tecnica narrativa usata dall'autrice utilizza la "leggerezza" del lessico (in senso calviniano, autore amato dalla Melis per sua ammissione!) tipico dei bambini. Ma come ben chiarisce il sottotitolo, "la Bambina sputafuoco" è una *Storia di mille cieli stellati, due vite e un destino*.

E infatti il dolore non è assolutamente il tema principale della vicenda che, piuttosto, racconta il valore dell'immaginazione e dell'amicizia. L'immersione nella storia è immediata: «Io mi chiamo Mina e mi piacciono molte cose: i denti di leone, il tonno in scatola, i libri, la ricotta, le lucciole e soprattutto i draghi, e le fiamme che escono dalla loro bocca. I draghi nessuno li uccide, sono fortissimi, e per questo io mi sento una di loro». Mina fa amicizia con Lorenzo, anche lui ricoverato e arrabbiato con il mondo, e insieme riescono ad "evadere", a uscire fuori dalla situazione dolorosa che condividono; la loro è voglia di assaporare la libertà, la nor-

malità e la spensieratezza della loro età che la malattia non lascia vivere. Il romanzo, infatti, non racconta solamente la storia di Mina e della sua impresa eroica contro un male più grande di lei, ma anche la storia dell'amicizia che lega questi due bambini. Lì, da soli, in un luogo inospitale, combattono per uscirne vivi. Una storia dai tratti fantastici e leggendari, che Mina scrive alla sorella minore Olivia. Lei è un drago che trasforma tutti in spiedini, accompagnata da Lorenzo, un licanthropo che lancia incantesimi «come Voldemort»: la sorella Olivia invece è uno gnomo, che scava gallerie per cercare di andarli a trovare. Ci sono tutti gli elementi della fiaba, e non solo, in questa storia, a cominciare dalla struttura elementare fino al percorso di formazione, che in questo caso è un vero e proprio itinerario esistenziale, riflesso nel vivere quotidiano di Mina e del suo "aiutante"-amico Lorenzo.

V'è di più: *La bambina sputafuoco* contiene riferimenti anche al mondo del *fantasy*, connotando nella figura della protagonista uno degli aspetti tematicamente più significativi della letteratura cosiddetta 'fantastica', mi riferisco alla "trasgressione". In effetti, il bisogno di raccontarsi della scrittrice nasce dalla consapevolezza che è illusorio pensare di dominare la realtà solamente con la ragione, perciò, quando il quotidiano vocabolario di un paziente fanciullo è invaso da broviac (che la bambina chiama affettuosamente Phil), piantane, agoaspirati, chemio, terapie cortisoniche, bisogna "onorare le storie", come dice Rita Charon, esprimendo una sorta di ribellione al reale, liberando sogni e tentazioni proibite (Charon, 2019).

Anche il vetro che divide i due bambini-protagonisti richiama a immagini e suggestioni della tradizione letteraria del fantastico: specchi, vetri, soglie divengono, così, attraversamenti e/o fughe in una "surrealtà" immaginifica che non può essere conosciuta con gli elementi razionali e scientifici.

Anche il racconto *La scacchiera davanti allo specchio* di Massimo Bontempelli, scritto nel 1922 per un pubblico di ragazzi, narra l'attraversamento di un bambino di dieci anni (gli stessi di Mina) costretto dalla madre, per castigo, a trascorrere un intero pomeriggio in una stanza dove si trova una scacchiera che si riflette in uno specchio (Bontempelli, 1981). Inaspettatamente viene invitato dal Re Bianco ad andare dall'altra parte e conosce un mondo parallelo tutto nuovo. Allo stesso modo, al mondo che si conosce e in cui si è costretti coattivamente, Mina e Lorenzo ne fanno corrispondere un altro che non esiste nella realtà ma vive solamente nella fantasia

dei due fanciulli. Così, la voglia di scappare dall'ospedale (la seconda sezione del libro si intitola proprio *Fuga fuori*), per quanto luogo accogliente, significa "riassaporare" il mondo caldo di fuori rispetto a quello freddo e spersonalizzante del nosocomio. Un tentativo di fuga subito scoperto ma che sollecita il lettore sulla possibilità o meno di definire la realtà come ciò che è evidente:

Noi siamo invisibili. Nessuno ci vede perché siamo invisibili, per questo continuiamo a camminare. Camminiamo oltre la porta delle scale d'emergenza al pianoterra, lungo il corridoio deserto con le sedie di plastica ai lati e le piante negli angoli. Continuiamo a camminare e nessuno ci vedrà perché siamo invisibili (Melis, 2022, p. 149).

Una storia vera, quella della Melis, che ha sentito l'esigenza di condividere i giorni più difficili della sua vita. Quelli legati alla scoperta della malattia, che l'ha tenuta a lungo ricoverata in un ospedale e poi pian piano, dopo più di un anno, a fatica è riuscita a ritornare alla vita normale.

L'autrice, in questo libro d'esordio, ha descritto una parte importante del suo passato, dando voce alla bambina che è stata e impedendo, così, all'esperienza della malattia e della cura di diventare esaustive ed esclusive. Lo ha fatto facendo al lettore un regalo di inestimabile valore, affermando il diritto di non far cadere nell'oblio una parte della propria vita, mettendo sé stessa e il proprio vissuto al servizio degli altri.

3. Infanzia narrante: traiettorie di senso ed orizzonti terapeutici²

La letteratura che si confronta con la malattia infantile riveste la funzione essenziale di potente strumento di formazione e comprensione. Essa consente al bambino di nominare il proprio dolore, di rappresentare simbolicamente l'esperienza che sta vivendo e di non sentirsi isolato nel suo vissuto.

Il romanzo *La bambina sputafuoco* di Giulia Binando Melis si radica profondamente nell'esperienza biografica dell'autrice, la quale visse da bambina un percorso oncologico complesso e traumatico. L'opera si presenta

2. Il paragrafo è a cura di Valeria Rendina.

come una finzione letteraria ispirata a fatti reali, in cui la protagonista, Mina, è trasparente *alter ego* dell'autrice. Tuttavia, ciò che distingue il romanzo dal semplice racconto autobiografico è la sua elaborazione narrativa e simbolica, che trasforma il dolore individuale in esperienza collettiva e condivisibile.

Il primo elemento distintivo dell'opera è la voce narrante che appartiene alla Mina bambina, non ancora adulta, non ancora "guarita". Nonostante la scrittura sia opera di una donna ormai cresciuta, la narrazione riesce a conservare l'autenticità e lo sguardo tipicamente infantile, con la sua carica di stupore, ironia, incanto e resilienza. L'autrice resta lontana da ogni deriva razionalizzante, non ha smarrito il senso primo della meraviglia (Acone, 2018): l'intero mondo è filtrato dall'immaginazione di Mina e dalla sua curiosità fanciulla.

Quando sputi il fuoco la bocca non si brucia.

La prima volta non lo sapevo e mi è venuta paura di rimanere senza denti. Li ho toccati immediatamente e c'erano tutti tranne il canino. Ma quello lo avevo perso già il mese scorso e perciò mi sono tranquillizzata. Erano solo tiepidi come dopo una tisana, ma il calore è rimasto poco. Allora mi sono convinta e ho sputato fuoco un'altra volta. Più forte di prima. [...]

Io però sono più un drago occidentale siccome sono verde, ho le ali molto grandi e lunghe corna appuntite per difendermi dalle spade dei cavalieri. Devo dire che essere un drago orientale a volte mi piacerebbe perché gli fanno tutti le feste in onore e non li vogliono uccidere.

A me mi vogliono uccidere.

Ma io sputo il fuoco e li trasformo tutti in spiedini (Melis, 2022, p. 11).

Attraverso la narrazione, Mina si riappropria simbolicamente del proprio corpo e del proprio potere, ribaltando il ruolo di paziente passivo in soggetto attivo: dotato di difese, capace di rispondere con forza e immaginazione al mondo esterno.

È importante soffermarsi, a tal proposito, sulla riflessione di Antonio Faeti, il quale sottolinea come la letteratura per l'infanzia – e, come in questo caso, che intercetta l'infanzia – non rappresenti una mera evasione, ma costituisca un potente strumento di costruzione dell'identità e di elaborazione simbolica (Faeti, 2018). Per sua natura, essa abita le soglie; spazi di passaggio e di trasformazione, in cui i confini tra realtà e immagi-

nazione si fanno porosi e attraversabili. Proprio in questi territori liminali si manifesta con forza l'innocenza e la fantasia che caratterizzano il tempo dell'infanzia (Savarese, 2023), risorse preziose che permettono di affrontare anche le esperienze più complesse e dolorose. All'interno di questi spazi, vive una vocazione metaforica che incanta e insegna. Un esempio emblematico è il viaggio di Alice di Lewis Carroll, che ci guida attraverso mondi impossibili, insegnandoci a superare i limiti del consueto, ad abbracciare l'assurdo e a scoprire, nello stupore, nuove forme di comprensione (Beseghi, 2008). *La bambina sputafuoco* si inserisce a pieno titolo in questa tradizione narrativa che invita ad "attraversare" (Acone, 2020) la malattia, il dolore, la perdita, ma anche la fantasia, la resilienza e l'immaginazione, intesi come luoghi di resistenza. Significativa, per esempio, è la scena in cui Mina racconta alla sorellina Olivia, attraverso una narrazione ludica e immaginifica, l'esperienza clinica della risonanza magnetica, trasformando l'evento diagnostico in una sorta di avventura esplorativa del corpo:

Cara Olivia oggi ho fatto la risonanza magnetica che è un esame per cui devo infilarmi a pancia in su dentro un grosso maccherone grigio che mi scannerizza tutta per vedere quello che c'è dentro. [...]

Come sai dentro di me ci sono il cuore il pancreas le ovaie e molte altre cose, tra cui il cervello che da solo basta per tutti perché è lui che comanda. Dentro il cervello ci sono i neurotrasmettitori che corrono avanti e indietro con i messaggi da portare a tutto l'organismo, sono blu coi pantaloni bianchi e una testa che finisce con un lungo filamento che sembra una treccia, come hai visto nella puntata di *Esplorando un corpo umano*. Il cervello poi ha un capo supremo che è il Maestro (nel cartone a volte si vede nelle puntate fortunate, ti ricordi?); lui è tutto bianco perché si veste solo della sua barba lunga, ha le antenne fini come un'ape e il naso da baguette.

Il Maestro è quello che parla direttamente con me, la voce interiore (quella nella testa che fa i pensieri, hai capito quale?). Se siamo entrambi di buonumore possiamo decidere di mostrare alla risonanza magnetica anche quello che c'è dentro il cervello tipo le idee (Melis, 2022, p. 104).

Un ulteriore elemento di rilievo all'interno della narrazione è la centralità attribuita all'amicizia, intesa come rifugio salvifico nelle circostanze più dure dell'esistenza. L'incontro tra Mina e Lorenzo – un bambino

ricoverato in attesa di trapianto di midollo osseo – si configura come una svolta emotiva e relazionale di particolare intensità. Se, in un primo momento, Lorenzo si presenta come chiuso e diffidente, è proprio attraverso la lenta costruzione del loro legame, alimentato dalla condivisione della malattia e di un dolore comune, che si apre uno spazio nuovo: uno spazio in cui la fragilità si fa riconoscimento reciproco, e l'esperienza della sofferenza si trasforma in occasione di forza e vicinanza umana.

La prima volta che ho visto Lorenzo non mi sono neanche spaventata. Lui era infuriato, urlava forte e mi ha lanciato un'occhiataccia. Ma io lo so che era solo molto arrabbiato, come me. Stare qui non ci piace per niente e questo è stato un ottimo motivo per diventare amici. Insieme facciamo sul serio. Siamo davvero due brutti ceffi e di fronte a noi se la danno tutti a gambe, perfino la paura. Contro di lei usiamo l'immaginazione che ci fa vincere sempre. Che ci fa sentire forti e coraggiosi. E di coraggio ne abbiamo bisogno, per mettere a punto il nostro piano segreto. Un piano di fuga coi fiocchi. Perché io e Lorenzo dobbiamo scappare. Andarcene via dall'ospedale dentro cui viviamo ormai da troppo tempo e raggiungere il mondo fuori (Melis, 2022).

Nell'infanzia, l'amicizia nasce in quello spazio “sospeso” tra immaginazione e realtà, e proprio in quella zona di confine trova la forza per attivare risposte resilienti, anche quando tutto intorno appare fragile e incerto. In un contesto come quello ospedaliero, Mina e Lorenzo costruiscono un mondo tutto loro: un universo parallelo fatto di soprannomi ironici – attribuiti ai compagni di reparto in base alla malattia – di giochi di parole, di silenzi che parlano (e, talvolta, urlano), e di risate che, anche solo per un attimo, riescono a sospendere il peso gravoso delle terapie. È in quello spazio reale e magico nello stesso tempo che il dolore viene rielaborato, trasformato, talvolta persino esorcizzato. L'amicizia, in questa prospettiva, si configura come un autentico dispositivo narrativo e terapeutico: ridefinisce l'esperienza della malattia, restituendole un senso umano, condiviso e, dunque, più sopportabile.

Su questo stesso piano relazionale si iscrive anche il legame che la protagonista instaura con la dottoressa Milani, la quale, distante da un approccio clinico riduzionista e impersonale, si prende cura della bambina non come corpo malato, bensì come “soggetto-persona” (G. Accone, 2005), da ascoltare e accogliere. La dottoressa rispetta i tempi di Mina,

si fa carico delle sue paure, calibra le parole e i silenzi in funzione della sensibilità e dell'età della piccola paziente, restituendo così alla cura una dimensione profondamente umana.

E adesso come ti fa sentire essere qui?

Qui lo odio.

Lei annuisce seria e si ferma un attimo a pensare con lo sguardo fermo dietro di me, poi mi guarda. Chiede non c'è proprio nulla che ti piace dell'ospedale? Alzo le spalle, scuoto la testa.

Anche una cosa piccola.

Che non devo fare i compiti.

E poi?

Giochi gratis.

Si sporge leggermente verso di me. Nient'altro? [...]

Direi Lorenzo credo. Poi aggiungo subito Anche tu sei simpatica comunque.

Lei ride.

La dottoressa Milani a volte mi guarda come se le piacesse molto sentire quello che sta per dire. Piega un lato della bocca verso su e aspetta che io mi faccia attenta, perché magari piacerà anche a me. Allora la ascolto, di lei mi fido (Ivi, p. 241).

Rita Charon ricorda che il racconto del paziente non è un dettaglio accessorio, bensì un elemento imprescindibile del processo di cura; è proprio nelle pieghe della narrazione che si dischiudono le verità più profonde della sofferenza e si apre uno spazio in cui la medicina può farsi ascolto autentico e umanità condivisa. In questo stesso orizzonte si colloca un altro elemento che emerge con forza dal romanzo: il ruolo salvifico della letteratura – in particolare del genere *fantasy* – nel vissuto dell'autrice durante un'infanzia segnata dalla malattia.

Il fantastico, in questo caso, non rappresenta una fuga dalla realtà, piuttosto un territorio simbolico in cui le paure assumono forma, si trasformano e diventano affrontabili. L'immaginazione diventa rifugio, linguaggio e atto di resistenza: una via attraverso cui rielaborare il dolore e riappropriarsi, almeno in parte, della propria storia. All'interno di un contesto ospedaliero in cui il tempo si dilata, scandito da pratiche cliniche e diagnosi che sospendono la continuità della vita quotidiana, la lettura di romanzi *fantasy* – genere che per sua natura si fonda sull'evasione, sulla trasformazione e sul superamento del limite (Nobile, 2015) – diviene per

la bambina una forma di resilienza silenziosa. Quei mondi altri, popolati da creature arcane e imprese impossibili, le permettono di conservare una dimensione di leggerezza, di mantenere vivo il pensiero magico e creativo tipico dell'infanzia, ma anche di proiettarsi oltre le pareti dell'ospedale, verso orizzonti alternativi alla malattia.

In questo senso, la scelta stilistica dell'autrice assume i tratti di una letteratura per l'infanzia "interna" alla narrazione stessa: un tessuto simbolico che affiora dalla pagina e si fa formazione, crescita, possibilità. È come se, attraverso il racconto, si riattivasse una lingua primordiale, capace di nominare l'inenarrabile e restituire senso e forma al caos dell'esperienza.

Da dove nasce l'idea della metafora del drago?

I mondi fantastici mi hanno sempre affascinato molto: quando ero piccola, sognavo di trovare un uovo di drago, di allevarlo in segreto, e di volare aggrappata alla sua schiena. È un desiderio in cui mi sono rifugiata molte volte. Con il tempo mi sono accorta che potevo alzarli anche sulle mie gambe, che quella forza non era solo immaginifica ma anche muscolare: ce l'avevo davvero, anche io (Melis, 2022, p. 328).

Il fantastico, come osserva William Grandi, non costituisce un rifugio in paradisi artificiali né una mera evasione consolatoria; al contrario, rappresenta uno spazio narrativo in cui paure, desideri e minacce esistenziali vengono trasfigurate e rese affrontabili attraverso un linguaggio profondamente simbolico. È proprio questa capacità del *fantasy* di alludere, in modo sorprendente e profondo, a questioni reali e urgenti a renderlo una risorsa preziosa per la costruzione di una coscienza più matura (Grandi, 2019).

In tale prospettiva si colloca anche la riflessione conclusiva dell'autrice, contenuta nell'intervista posta in Appendice del libro, che apre uno sguardo lucido e commosso sul potere trasformativo della parola scritta. La letteratura – e in particolare quella destinata all'infanzia e all'adolescenza – non è soltanto rifugio immaginativo, ma diventa uno strumento di elaborazione simbolica del trauma. Melis afferma che scrivere questa storia ha significato per lei "riappropriarsi della propria storia", restituendo così alla narrazione una funzione che travalica il gesto letterario: essa si fa atto di cura, spazio terapeutico, terreno di riconquista di sé.

Questa capacità della narrazione di trasformarsi in gesto simbolico,

atto di resistenza e strumento trasformativo apre a una connessione profonda con un'altra forma arcaica e potentissima di racconto: la fiaba. La fiaba ha, di fatto, sempre rappresentato un dispositivo fondamentale per affrontare l'ignoto, la paura e il dolore, costituendo un primo strumento narrativo capace di aiutare l'individuo a fronteggiare le ombre dell'incertezza, a nominare le paure e a rielaborare il trauma. Non solo una struttura narrativa, ma un vero e proprio "archetipo" terapeutico, la fiaba anticipa la Medicina Narrativa, unendosi ad essa nel comune intento di trasformare l'esperienza traumatica in un racconto che ha senso. Come la Medicina Narrativa restituisce valore alla soggettività del vissuto patologico, la fiaba, attraverso i suoi archetipi e simbolismi, offre al lettore uno spazio protetto in cui elaborare e trasformare le difficoltà in tappe di un cammino di crescita e rinascita (Barsotti, 2019).

Tale visione si intreccia profondamente con i principi fondanti della Medicina Narrativa (Charon, 2019), secondo cui il raccontare non è mai un'azione neutra, ma un processo metamorfico attraverso cui il paziente – o in questo caso, l'autrice – riesce a riordinare l'esperienza caotica della sofferenza, attribuirle un senso e restituirle dignità. Narrare diventa, così, una forma di resistenza al silenzio del dolore, ma anche una pratica clinica capace di creare ponti: tra chi cura e chi è curato, tra corpo e voce, tra evento e significato. È in questo spazio narrativo condiviso che la medicina si fa finalmente "umana", capace non solo di guarire, ma anche di comprendere.

Tuttavia, l'atto dello scrivere non si esaurisce nell'autorappresentazione. In questo romanzo, esso si configura anche come commemorazione narrativa dell'altro: la scelta di "riportare in vita", attraverso la funzione della parola, una compagna di ospedale – Martina – riconfigura la scrittura come spazio di sopravvivenza simbolica. È una narrazione che si assume un compito etico: ricordare, restituire voce a chi non c'è più, ma continua ad abitare la memoria. Una scrittura che, come afferma la stessa Melis, "ordina un Aldilà" (Melis, 2022), creando un tempo narrativo in cui la perdita trova forma e la presenza dell'altro si fa ancora significativa. In questo gesto poetico e potente, la scrittura conferisce dignità espressiva all'infanzia malata, trasformando la fragilità in testimonianza, e la testimonianza in permanenza.

L'esperienza narrata da Giulia Binando Melis dimostra come il racconto della malattia, affidato alla forma letteraria, possa oltrepassare i confini

del dato clinico e divenire forma di sopravvivenza emotiva, storica e simbolica. La scrittura si configura così come gesto vitale, capace di accogliere la complessità dell'esistenza, di dare voce a ciò che nella sofferenza spesso resta indicibile.

Una medicina che sa farsi racconto e una letteratura che sa farsi testimonianza contribuiscono insieme a restituire alla cura la sua dimensione più autentica: quella che non si limita alla diagnosi, ma include l'ascolto, la narrazione e la memoria. In questo incontro, tra sapere medico e sapere narrativo, si apre uno spazio nuovo, profondamente umano, in cui la vulnerabilità può essere abitata, condivisa e, almeno in parte, trasformata.

Riferimenti bibliografici

- ACONE L. (a cura di), *Attraversamenti. Orizzonti e mari d'infanzia*, in *Bambini tra secoli e pagine. Il dispositivo narrativo dell'infanzia*, Edizioni Sinestesie, Avellino 2018.
- (a cura di), *La letteratura per l'infanzia: alle origini del dialogo possibile*, in *Racconti, Origini, Orizzonti. La letteratura per l'infanzia come strumento di dialogo interculturale*, Edizioni Sinestesie, Avellino 2020.
- ACONE L., MARCIANO A., *Tra medicina narrativa e narrazione della malattia*, in «Medical Humanities e Medicina Narrativa», pp. 63-75.
- ACONE G., *L'orizzonte teorico della pedagogia contemporanea. Fondamenti e prospettive*, Edisud Salerno, Salerno 2005.
- BONTEMPELLI M., *La scacchiera davanti allo specchio*, Sellerio, Palermo 1981.
- BARSOTTI S., *La fiaba tra "persistenza" e "transgenericità"*, in S. BARSOTTI, L. CANTATORE (a cura di), *Letteratura per l'infanzia. Forme, temi, simboli nel contemporaneo*, Carocci Editori, Roma 2022.
- BESEGGI E. (a cura di), *Infanzia e racconto. Il libro, le figure, la voce, lo sguardo*, Bonomia University Press, Bologna 2008.
- BINANDO MELIS G., *La bambina sputafuoco. Storia di mille cieli stellati, due vite e un destino*, Garzanti, Milano 2022.
- BRUZZONE M., *Malattia come narrazione*, FrancoAngeli, Milano 2021.
- CALABRESE S., CONTI V., FIORETTI C., *Che cos'è la Medicina narrativa*, Carocci, Roma 2022.

- CHARON R., *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina, Milano 2019.
- COMETA M. (a cura di), *Autopatografie. Cura e narrazioni di sé*, University Press, Palermo 2022.
- FAETI A., *I tesori nelle isole non trovate. Fiabe, immaginario, avventura nella letteratura per l'infanzia*, E. BESEGGI, (a cura di) Edizioni Junior, Bergamo 2018.
- GRANDI W., *Il fantastico e la letteratura per l'infanzia: tracce e presenze negli ultimi tre decenni*, in S. Barsotti, L. Cantatore (a cura di), *Letteratura per l'infanzia. Forme, temi, simboli nel contemporaneo*, Carocci Editori, Roma 2022.
- MARIANELLI M., *Dizionario della medicina narrativa. Parole e pratiche*, Scholé, Brescia 2022.
- NOBILE A., *Letteratura giovanile. Da Pinocchio a Peppa Pig*, Editrice La Scuola, Torino 2015.
- SAVARESE G., *La scuola tra le pagine. Per una pedagogia delle immagini letterarie*, Edizioni Sinestesie, Avellino 2023.
- SIRIGNANO M., MADDALENA S., *L'arte del curare. Nuove prospettive pedagogiche*, in «Medical Humanities e Medicina Narrativa», vol. 1/2003 pp. 15-17.
- WINNICOTT D.W., *Il bambino deprivato. Le origini della tendenza antisociale*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1986.
- ZAMBRETTI S., *Il paziente narrante. Una riflessione sulla medicina narrativa*, SEEd, Torino 2018.