

Per cominciare

Scrivere di sé è un esercizio difficile. Lo è, forse, ancora di più quando quel sé si sta trasformando sotto la spinta inarrestabile di una malattia complessa e oscura che interessa le orecchie e l'udito, e quindi l'ascolto. La narrazione della malattia è ritenuta attività benefica, a diverso titolo positivamente coadiuvante, a scopo psicoterapeutico, da un lato per restituire vivibilità a una condizione altrimenti invivibile, da un altro lato al fine di oggettivare l'esperienza della malattia, metterla in scena attraverso la rielaborazione del racconto per darle un senso: il racconto come dimora (Jedlowsky, 2009) confortevole e protettiva del corpo malato.

L'attitudine a raccontare la malattia subita, trascorsa o ancora presente, è radicata nel mondo popolare europeo e italiano: un'operazione chirurgica a cui si è stati sottoposti, un incidente in cui si è incorsi e via dicendo sono rielaborati mediante il lavoro senza posa della narrazione. Con un'ininterrotta continuità generazionale e transculturale l'esigenza espressiva della riconfigurazione narrativa del proprio disagio è diffusa ed emerge con forza nel contesto della contemporaneità con forme e comportamenti a volte simili a quelli del passato. Visite di parenti e amici a casa di chi sta vivendo una malattia, così come telefonate, incontri *on line* o al bar, sono modellati sull'ambientazione del racconto della vicenda di salute: una condivisione dell'esperienza traumatica del proprio corpo sembra essere utile per una corretta e costruttiva rielaborazione di una rinnovata condizione di buona salute, per un ritorno anche sociale alla «normalità». Si è sani anche perché si è percepiti e collocati come sani nello spazio del proprio paesaggio sociale e mediante le coordinate del proprio *habitat* culturale.

Ripensando a tale idea, a me familiare per vissuto culturale e condivisione sociale, ma anche per un ripetuto riscontro professionale nel corso di indagini sul terreno, mi è sembrato importante concludere questo volume con un capitolo autoetnografico in cui racconto la vicenda della malattia che mi sta accompagnando ormai da circa diciassette anni¹, esponendomi a una riconfigurazione irrituale di quell'io (Richards, 2008) con cui ho iniziato a scrivere.

Premetto che non si tratta di un saggio di antropologia medica, prospettiva della quale non mi sono mai specificatamente occupato: ad alcune delle tematiche di quell'ambito disciplinare farò tuttavia esplicito e diretto riferimento², per collocare la dinamica degli avvenimenti nei quali sono coinvolto all'interno di una rete di significati scientifici e culturali, per fornire una possibile chiave di lettura del peculiare processo sociale delimitato dal rapporto medico/paziente (Lupo, 1999; 2012) entro il quale sono stato uno dei due poli d'interesse, per calare entro un percorso di senso (Ettorre, 2006; Pearce, 2008) le scelte e le decisioni mediante le quali ho attraversato quasi un ventennio della mia vita.

Di particolare pertinenza per l'insieme di prospettive appena accennato è la distinzione tra *illness* e *disease*, proposta sul finire degli anni '70 del Novecento da parte di un gruppo di studiosi raccolti intorno ad Arthur Kleinman che hanno dato vita alla «Scuola di Harvard» (Kleinman, Eisenberg, Good, 1989): il termine *illness* indica la prospettiva esistenziale, cognitiva e interpretativa della malattia in base alla percezione, si potrebbe anche aggiungere in base alle emozioni e ai sentimenti, del paziente; il termine *disease* indica la prospettiva biomedica, oggettivante, con cui, in base alla decifrazione di segni e sintomi esterna al corpo del paziente, il medico identifica un particolare stato patologico. Tale distinzione – seppure sottoposta a osservazioni critiche³ – ha il merito di rendere facilmente comprensibili i termini della dialettica medico/paziente entro la quale possono confluire elementi culturalmente anche molto distanti nel caso si tratti di un incontro, per esempio, tra un medico occidentale e un paziente non occidentale; ma non c'è bisogno di una radicale distanza culturale per far emergere due distinti punti di ascolto, a volte, purtroppo, anche due estremi punti di non ascolto. Alla difficoltà di starsi reciprocamente a sentire, a mio avviso, si può collegare la necessità di attivare una forma narrativa con cui esprimere il disagio, la vicenda d'incorporazione (Csordas, 1990), l'urgenza di esternazione e di rappresentazione dell'esperienza corporea della malattia. Si può affermare che una componente narrativa comunque esiste nel rapporto medico/paziente: l'esposizione dei sintomi da parte del paziente, la loro decifrazione da parte del medico, i suoi consigli di comportamento così come la prescrizione e l'uso dei farmaci, sono altrettante micro-narrazioni. A partire dalla consapevolezza che lo stato di malessere produce alterazioni corporee – tanto sotto il profilo ampiamente fisico del corpo quanto sotto quello simbolico e immateriale – e della percezione del proprio corpo, ma anche sotto la spinta di una sempre più chiara e definita centralità del corpo come

¹ A cavallo del 2015-2016, quando sto ultimando questo volume.

² Due testi – Pizza (2005) e Quaranta (2006) – sono stati di particolare utilità per il loro carattere ampiamente e densamente riepilogativo riguardo alle tematiche, alle correnti e agli autori di antropologia medica. Un ringraziamento particolare devo a Gianni Pizza per avermi fornito alcune indicazioni bibliografiche attraverso le quali ho meglio collocato alcuni passaggi di questo scritto, in particolare: Ettorre, 2006; Friedner, Helmsreich, 2012; Gallini, 2016; Ginzburg, Rapp, 2013; Lubet, 2004; Moretti, film 1993; Pearce, 2008; Richards, 2008.

³ In particolare perché sembra riproporre il modello cartesiano di separazione tra mente e corpo e perché non pone nella giusta luce la dimensione politica della relazione terapeutica. Ai fini di questo scritto ho assunto la dicotomia *illness/disease*, non tanto per il significato tecnico con cui è stata formulata, quanto come un valido, a mio avviso, espediente narrativo in grado di rappresentare le due polarizzazioni presenti nel rapporto medico/paziente in merito alla dialettica ascolto/non ascolto.

produttore di esperienza e di rappresentazioni simboliche, così come di esso in quanto palcoscenico delle relazioni sociali e di potere (Scheper-Hughes, Lock, 1987; Csordas, 1990; Scheper-Hughes, 2000; Lock, Scheper-Hughes, 2006), Arthur Kleinman (1988) e Byron Good (1999) hanno individuato e sperimentato l'efficacia ermeneutica di un approccio narrativo allo stato di malattia, in particolare all'esperienza individuale della malattia come specchio di rappresentazioni sociali del malessere. Scrive Giovanni Pizza (2005: 86), riportando anche un significativo passo di Byron Good:

La centralità di questa attenzione alla *illness* deriva dalla consapevolezza che il malessere opera una modificazione dell'*habitus*, del modo stesso di stare al mondo delle persone che soffrono, e attiva l'urgenza di immaginare e rappresentare la propria «malattia» in forme comunicabili: «Per chi soffre, il corpo non è semplicemente un oggetto fisico o uno stato fisiologico, esso è piuttosto una parte essenziale di sé. Il corpo è il soggetto, il vero radicamento della soggettività e dell'esperienza nel mondo [...]. Il corpo malato dunque non è semplicemente l'oggetto della cognizione e della conoscenza, della rappresentazione in stati mentali e del lavoro della scienza medica. Esso è allo stesso tempo un confuso agente di esperienza» (Good, 1994: 116⁴).

Attraverso il racconto – atto sociale individualmente formulato – si mette in atto un processo di ricomposizione e di riplasmazione della vicenda di salute, soprattutto quando nella diagnosi della malattia non è contenuta una prospettiva di risoluzione e un conseguente ristabilirsi della condizione *statu quo ante*, né a breve né a lungo termine.

Raccontare l'esperienza del proprio malessere, collocare narrativamente il percorso esistenziale entro il quale la malattia nasce e si sviluppa, individuare con il racconto gli elementi dell'«itinerario terapeutico» (Pizza, 2005: 191; Lupo, 2012) attraverso il quale si è transitati o si sta transitando, offrono una chiave interpretativa per rispondere alla richiesta di senso (Augé, Herzlich, 1986; Pizza, 2005: 187-188) che la malattia suscita in chi ne è colpito, contribuiscono a collocare la disabilitante e deprimente esperienza della malattia in un ordine di significato che è in primo luogo individualmente costruito, ma risulta comunque sempre socialmente collocato:

Il paradosso è costituito dal fatto che la malattia è allo stesso tempo il più individuale e il più sociale degli eventi. [...] Avvertendola crescere minacciosamente dentro di sé un individuo può provare un senso di distacco dagli altri e da tutto ciò che costituiva la sua precedente vita sociale. Eppure, tutto in essa è allo stesso tempo sociale, non solo perché un certo numero di istituzioni si fanno carico delle diverse fasi della sua evoluzione, ma anche perché gli schemi di pensiero che permettono di individuarla, di darle un nome e di curarla, sono eminentemente sociali: pensare alla propria malattia significa fare già riferimento agli altri (Augé, 1986: 34).

Con una vera e propria elaborazione di tecniche del corpo, chi è afflitto da una malattia ricompono il proprio orizzonte esistenziale mettendo in atto pratiche, strategie, simulazioni, in grado di sopperire, nel senso pieno del termine, o di dissimulare il *deficit* di cui è portatore⁵. Il corpo stesso, com'è noto, interviene a fare fronte con altre funzioni a quella che è venuta a mancare. Un lungo, a volte faticoso e doloroso, percorso di rieducazione delle proprie facoltà corporee in funzione del ripristino di una possibile vita normale costituisce molto dell'impegno che la persona malata deve dispiegare. Una migliore e più approfondita conoscenza del proprio corpo e delle strategie che anche il corpo sano attua per funzionare al meglio è alla base dello sviluppo di questo percorso e dei migliori risultati raggiungibili. Si può parlare, in tal senso, di un uso «creativo» della malattia (Scheper-Hughes, 2000) e della sua riformulazione come tecnica del corpo: essa nasce e si sviluppa nel corpo minandone l'equilibrio; allo stesso tempo, con pazienza, consapevolezza e forte impegno, ma anche con la tessitura di una trama sociale di rinnovate relazioni corporee, si avvia un processo d'incorporazione della malattia stessa che conduce a una nuova situazione di equilibrio mediante la messa in pratica di strategie creative del corpo.

Raccontare la malattia, condividerne l'esperienza e restituirla socialmente come una forma di dono sono alcune delle spinte che possono mettere in moto un progetto autoetnografico. Ripercorrere la propria condizione esistenziale per narrarla facendo emergere contenuti gradevoli, ma, per lo più, sgradevoli e da dimenticare potrebbe sembrare un controsenso, una sorta di vocazione masochista. Ripensare *a posteriori* a ciò che ci è successo e rimetterlo in forma nel tempo presente dell'etnografia, tuttavia, mette in moto un meccanismo di riformulazione dell'esperienza trascorsa: scegliere le parole, metterle insieme in base a codici

⁴ Pizza riporta il passo, traducendolo, dall'edizione originale dell'opera di Good del 1994. Nell'edizione italiana del 1999, qui utilizzata, lo stesso passo, con traduzione leggermente diversa, si trova a p. 177.

⁵ La chiave di lettura che propongo in questo scritto ha uno dei riferimenti nella prospettiva fenomenologica sul corpo elaborata nella linea di pensiero che, dall'esistenzialismo di Sartre, conduce a Merleau-Ponty e giunge a un'interpretazione specificatamente antropologica con l'applicazione di Csordas. Un significativo esempio della nozione percettiva d'incorporazione è la densa elaborazione operata da Merleau-Ponty intorno all'«arto fantasma», frutto di una memoria narrativa sul modello proustiano: «un vecchio presente che non si decide a diventare passato» (Merleau-Ponty, 2014, posizione 2183 dell'edizione digitale Kindle).

estetici e narrativi (Good, 1999: 253-279), organizzare scansioni cronologiche sulla base della memoria degli avvenimenti, usare, plasmare e anche distorcere, a volte, il tempo nella dimensione narrativa; poi, rileggere il proprio racconto, risentirlo nello spazio acustico interiore della lettura e pensare alle potenziali letture e ascolti interiori che ne faranno altre persone. Nella dimensione del racconto si può dire tutto e tutto trova una collocazione, acquista un valore, un senso, un significato. Lo spazio e il tempo del racconto, in quanto spazio e tempo della *performance* e, perciò, del presente, offrono la possibilità al narratore di estraniarsi dalla propria condizione di protagonista delle vicende narrate, di allontanarsi dal dolore della condizione personale di sofferenza, a volte incontrollata e priva di un orizzonte di risoluzione, assumendo, invece, la serena, seppure dolorosamente consapevole, condizione di colui che offre una rappresentazione del proprio patimento: la «sua» rappresentazione, quella da lui stesso elaborata e voluta.

Credo che possa essere stato qualcosa di simile ad aver guidato la sensibilità artistica di David Bowie – la notizia della sua morte è stata diffusa nei giorni in cui sto elaborando questo capitolo – a scrivere, sceneggiare, dirigere, interpretare, offrire al mondo la canzone *Lazarus* e il video che la mette in scena⁶. Codice QR 62 Di tutt'altro segno il libro *Cataratta* di John Berger (2015), resoconto poetico ed epifanico delle operazioni da lui subite agli occhi: prima quello sinistro e poi il destro, con l'intento di poter sperimentare dal vivo l'esperienza della visione ritrovata paragonando ciò che vede l'occhio risanato con quello che vede l'occhio ancora appannato. Mediante un'esplorazione dal di dentro del proprio corpo un'operazione chirurgica si trasforma in una «rinascita visiva» (Berger, 2015: 46) e un passaggio attraverso il dolore in un itinerario verso la «soglia di una nuova visibilità» (*ivi*: 58). Nel film *Caro diario* (film 1993), Nanni Moretti mette in scena, con la narrazione intima e, allo stesso tempo, distaccata del diario e con l'approccio sarcastico che lo contraddistingue, il racconto della sua reale esperienza di paziente alla ricerca di una soluzione per il grave problema di salute che lo affligge e che non trova esito nel rapporto insoddisfacente e irrisolutorio da lui avuto con i numerosi medici interpellati. Vi ho riconosciuto molti punti in comune con la mia personale vicenda, in particolare il tema di fondo del problematico rapporto medico/paziente esposto dal regista romano. Alla fine dell'episodio l'amara considerazione del protagonista è: «Una cosa però l'ho imparata, da tutta questa vicenda: i medici sanno parlare, però non sanno ascoltare». Codice QR 63

In ambito antropologico alcuni esempi di autoetnografia mettono in luce da un lato i limiti dell'approccio disciplinare, da un altro lato l'accrescimento di consapevolezza che tale approccio produce: «nel dare conto della complessità dell'esperienza. [...] Ci si accorge che l'esperienza personale del dolore è molto diversa dall'osservazione di tale esperienza negli altri» (Pizza, 2005: 110). L'antropologa spagnola Marta Allué, presa a esempio da Giovanni Pizza (2005: 110-112), riporta la sua personale e traumatica vicenda in conseguenza di un grave incidente d'auto. Nel suo libro, non solo racconta la permanenza in ospedale e il faticoso percorso riabilitativo, ma anche pone non poche e radicali critiche alle imperanti prospettive interpretative sul dolore e sulla condizione di paziente da parte degli studi di antropologia medica: in particolare sulla possibilità di condividere la sofferenza. Un'opera ritenuta «fonte materiale primaria per riflettere sulla strutturazione narrativa dell'esperienza della malattia nella nostra società» (Good, 1999: 216) è *The Body Silent* di Robert F. Murphy (2001): l'autore, professore di antropologia alla Columbia University di New York, diventa paraplegico in seguito a un tumore alla spina dorsale. Il processo di conoscenza della malattia, delle cure mediche a cui è costretto e della condizione di disabilità che gradualmente lo priva delle normali funzioni del corpo fino alla morte, sono affrontate dallo studioso con la stessa intensità e con lo stesso senso di estraneità con cui l'etnologo si pone di fronte alle radicali diversità delle culture umane.

This book – scrive Murphy – was conceived in the realization that my long illness with a disease of the spinal cord has been a kind of extended anthropological field trip, for through it I have sojourned in a social world no less strange to me at first than those of the Amazon forests. And since it is the duty of all anthropologists to report on their travels, whether to Earth's antipodes or to equally remote recesses of human experience, this is my accounting (*ivi*: XI).

A conclusione di questa breve e non esaustiva rassegna di esempi di autoetnografia, vorrei ricordare il volume di Clara Gallini (2016) relativo alla sua esperienza maturata in seguito a una rilevante operazione chirurgica per un tumore al cervello a cui ne sono seguite altre che le hanno causato dei danni alla memoria. Il volume di Gallini riveste un particolare significato essendo stata la studiosa, com'è noto, un'attenta osservatrice dei contesti di sofferenza nell'ambito della cultura popolare europea. Alcune delle riflessioni dell'antropologa sono emerse in un articolo successivo alla prima operazione (Gallini, 2010) nel quale offre

⁶ www.youtube.com/watch?v=y-JqH1M4Ya8 [24/03/2016]. Una tragica sequenza di avvenimenti ha legato indissolubilmente la pubblicazione dell'ultimo disco, *Blackstar*, dell'artista inglese l'8 gennaio 2016, giorno del suo compleanno, e la sua scomparsa due giorni dopo: una successione che, allo stato dei fatti, appare come voluta, costruita dallo stesso Bowie definito dai commentatori «la stella nera del rock che ha trasformato la propria morte in arte».

un resoconto, a volte ironico a volte serio, sempre guidato da tensione narrativa, della sua condizione di paziente e di convalescente impegnata nell'itinerario verso la «guarigione», ovvero l'acquisizione di ciò che essa stessa definisce «autonomia decisionale». Gallini sostiene che chi esce da una condizione di sofferenza per ritornare alla vita quotidiana deve sottostare a una posizione di controllo e a un rapporto di potere e di dipendenza che viene identificato, nella sua descrizione autoetnografica, con la gestione gerarchica e coercitiva dell'uso di oggetti e di elementi della quotidianità e della domesticità. Secondo l'ampio resoconto riportato nel volume, nelle successive vicende della sua salute sembra prendere il sopravvento la dimensione amnestica: l'autrice ripercorre e, per sua stessa ammissione, ritrova i ricordi leggendo il suo stesso libro, scritto prima di averli persi; per un altro verso s'impone l'orizzonte della dipendenza attraverso il rapporto con l'indispensabile badante peruviana Abilia: sempre presente anche quando è lontana in Perù.