

Byron J. Good
Narrare la malattia

Lo sguardo antropologico
sul rapporto medico-paziente

Università degli Studi di Ferrara
Sistema Bibliotecario di Ateneo

Serie UNI N. 202628

Titolo originale *Medicine, Rationality, and experience:
An Anthropological Perspective*

© 1994 Cambridge University Press, Cambridge

© 1999 Edizioni di Comunità, Torino

© 2006 Giulio Einaudi editore s.p.a., Torino

Traduzione di Silvio Ferraresi

www.einaudi.it

ISBN 978-88-06-18117-8

Piccola Biblioteca Einaudi
Scienze sociali

medicina greca venne introdotta in società dove le relazioni tra i sessi erano ormai consolidate, si potrebbe anche pensare che l'accretazione di questa tradizione e la convinzione della sua efficacia non siano attribuibili solo agli effetti fisiologici dei suoi metodi terapeutici. La biologia greco-islamica veniva ampiamente percepita come veridica, e nella sua forma medica popolare la si considerava dotata di autorità culturale, in parte proprio perché ha fornito un modello ove si legavano potere, sesso, relazioni tra i sessi, e il sacro.

Ho iniziato tale analisi della medicina islamica evidenziando come nasca quasi certamente un «trattamento» quando si tenta la traduzione del concetto umorale «caldo», soprattutto se proviamo a correlarlo a un concetto biomedico. Qui è stato mio intento dimostrare che non sarà possibile avvicinarsi alla comprensione andando a verificare la validità empirica del concetto, ma solo attraverso una strategia ermeneutica classica. Potremo fornire un'interpretazione coerente del concetto di «caldo» solo passando ricorsivamente dal testo al contesto, situandolo in un campo semiotico, in un complesso di pratiche mediche e speculative, di domini di esperienza intersoggettiva resa possibile da queste pratiche, e nel più ampio campo delle relazioni sociali. Il sapere medico non può quindi essere avulso da una formazione simbolica e da un insieme di relazioni sociali: il sapere medico è allo stesso tempo sapere sociale. Lo studio comparativo delle forme del sapere medico richiederà dunque un'ermeneutica critica, come quella qui delineata. Un approccio che solleverà una moltitudine di domande su cui indagare, ben diverse da quelle rese evidenti dal programma empirista.

Capitolo quinto

Il corpo, l'esperienza della malattia e il mondo della vita: un resoconto fenomenologico del dolore cronico

Karl Popper nel saggio *Objective Knowledge* delinea una teoria dei «tre mondi», fondamentalmente nelle sue argomentazioni epistemologiche:

Possiamo distinguere i tre seguenti mondi o universi:

1. il mondo degli oggetti fisici o degli stati fisici;
2. il mondo degli stati di coscienza o degli stati mentali, o forse delle disposizioni del comportamento ad agire;
3. il mondo dei «contenuti oggettivi di pensiero», specialmente dei pensieri scientifici e poetici e delle opere d'arte [1972, trad. it. p. 150].

Quella che in precedenza ho definito «epistemologia popolare» della biomedicina è coerente con tale schema della realtà: la malattia è localizzata nel corpo come oggetto fisico o stato fisiologico e, a prescindere dallo stato soggettivo della mente individuale del singolo medico e paziente, il sapere medico consiste in una rappresentazione oggettiva del corpo malato. Io però ho sostenuto la necessità di un'alternativa antropologica a tale analisi del sapere medico, alternativa fondata sull'esame critico del modo in cui le pratiche e le ontologie mediche determinano gli oggetti dell'attenzione medica. Tuttavia le difficoltà della spiegazione oggettivista emergono più chiaramente quando guardiamo più da vicino la malattia e l'esperienza della malattia. Per la persona malata - come del resto per il medico - la malattia è vissuta come presente nel corpo, ma per chi soffre il corpo non è semplicemente un oggetto fisico o uno stato fisiologico: è una parte essenziale del sé. Il corpo è soggetto, il fondamento stesso della soggettività o dell'esperienza del mondo, e il corpo come «oggetto fisico» non può essere distinto nettamente dagli «stati di coscienza». La coscienza stessa è inseparabile dal corpo consapevole, e perciò il corpo malato non sarà semplicemente l'oggetto di cognizione e di conoscenza, di rappresentazione negli stati mentali e di lavoro per il sapere medico: sarà anche un agente disturbato dell'esperienza.

William Styron narra nel suo racconto autobiografico *Darkness Visible: A Memoir of Madness* la propria esperienza con la depressione maggiore e come percepì l'insorgere della malattia: «Dapprincipio non mi allarmai, notai però che talvolta il paesaggio assumeva toni inconsueti: le ombre della notte parevano più cupe, le mattine erano meno allegre, le passeggiate nei boschi non mi suscitavano più le stesse piacevoli sensazioni» [1990, p. 42]. Quel che è certo è che lo stato fisiologico del corpo era cambiato, per quanto la maggior parte dei neuroscienziati non sia concorde a proposito di quali mutamenti siano decisivi affinché si manifestino la malinconia o gli episodi di depressione maggiore. Ma, per come vedeva le cose Styron, il mondo per primo sembrava cambiato. Solo in seguito egli giunse a interpretare tali mutamenti come parte del processo della malattia; il corpo però, nella duplice veste di oggetto fisico e di agente dell'esperienza, non apparteneva a mondi separati. La malattia era presente nel corpo vissuto, era percepita come un mutamento nel mondo della vita.

In alcune condizioni cliniche, l'interpretazione oggettivista del corpo è stata ragionevolmente utile, ma nel caso di altri fenomeni di competenza medica – la nascita o la malattia cronica, per esempio – la separazione tra un mondo di oggetti fisici e di processi fisiologici dai fenomeni sociali e carichi di significato («la nascita», la «malattia») ha dato luogo a una forma razionale, ma alquanto distorta, di pratica medica. In altre condizioni ancora – penso al dolore cronico – la distinzione tra mondo degli oggetti fisici e stati mentali oscura l'interpretazione al punto che il fenomeno diventa praticamente inintelligibile. Il dolore cronico è una sfida a un principio centrale della biomedicina: che la conoscenza oggettiva del corpo umano e della malattia siano possibili a prescindere dall'esperienza soggettiva [M. Good e altri 1992]. La distinzione ingenua tra mondo della realtà oggettiva e mondo dell'esperienza soggettiva ha effetti nefasti sulla gestione del dolore nel «corpo sociale» e nel «corpo politico», dove le politiche sui rimborsi o sugli indennizzi di invalidità si perdono nelle discussioni mirate a stabilire dei marcatori oggettivi del dolore¹. L'inte-

¹ Mi riferisco qui alla distinzione presente in Scheper-Hughes e Lock [1987], e ripresa in Lock e Scheper-Hughes [1990], tra «corpo individuale», «corpo sociale» e «corpo politico». Quando la patologia oggettiva non riesce a spiegare il dolore, i lamenti mancano di legittimità anche presso gli amici più cari e i membri di famiglia: è quindi un disturbo del «corpo sociale». L'enorme difficoltà nello stabilire chi debba beneficiare degli indennizzi di invalidità, data la mancanza di una correlazione tra segni oggettivi ed esperienza del do-

grazione dell'esperienza umana nelle narrazioni della malattia è allora una sfida costante per il discorso medico e per i dibattiti politici.

Se ci rivoliamo alle scienze umane per trarne ispirazione, troveremo assai poco. Se la letteratura attinente alle rappresentazioni della malattia è voluminosa – in studi storici e letterari, nelle scienze sociali e medico-umanistiche, analizzate sia come credenze o come modelli culturali, sia come narrazioni della malattia o relazioni sociali mistificate – praticamente non esistono resoconti etnografici dettagliati dell'esperienza della malattia, e nemmeno un vocabolario teorico organico per avvicinarsi alla malattia intesa come esperienza umana. Sappiamo intuitivamente che, sia all'interno di una stessa cultura che tra culture diverse, le pratiche rituali del lutto e le esperienze del dolore sono significativamente diverse, con ritmi e traiettorie peculiari, e che i due fenomeni rispondono ad analisi molto diverse. Eppure benché lo studio dei rituali funerari sia ampio, è praticamente impossibile trovare descrizioni del dolore prossime all'esperienza². La situazione è analoga per la malattia: benché la letteratura sia ricca di descrizioni dei rituali di guarigione, sorprende la difficoltà di trovare spiegazioni esaustive e complete dell'esperienza in importanti forme di malattia. E poi, come se non bastasse, non abbiamo la più pallida idea della forma che dovrebbero assumere tali studi. Infatti l'assunto che l'esperienza sia soggettiva, che appartenga agli «oscuri meandri della mente» e perciò in fin dei conti sia inaccessibile, stronca sul nascere ogni tentativo di sviluppare studi comparativi di forme particolari dell'esperienza umana.

Nel caso dell'antropologia medica è una questione che non possiamo più ignorare. Gli studi che prestano attenzione solo alle strutture semiotiche o ai processi sociali sembrano lasciarsi scappare l'essenza di ciò che conferisce alla malattia il suo mistero e alla sofferenza umana il suo potere. Ma, fatto più importante, ogni descrizione realmente antropologica della malattia non può limitarsi alla malattia oggettiva e alla rappresentazione culturale, e mettere tra parentesi l'esperienza soggettiva

lore, genera continue battaglie tra il sofferente, i medici e gli amministratori. Tali indennizzi sono altresì soggetti a politiche di bilancio di bassa lega [si veda Osterweis e altri 1987]: allora il dolore e la sua esperienza sono presenti nel «corpo politico».

² Per fortuna esistono delle eccezioni. Si confronti per esempio, Schieffeling [1976], Rosaldo [1984], Keyes [1985] e Abu-Lughod [1986]. Per una rassegna della letteratura relativa ai rituali funerari, si confrontino Huntington e Metcalf [1979], e Bloch e Parry [1982].

Il corpo, l'esperienza della malattia e il mondo della vita presso la Harvard Medical School. Inizierò da un'analisi del testo di una singola intervista durata quattro ore fatta a un ragazzo di ventotto anni sofferente di dolore cronico, e i temi della mia analisi ruoteranno intorno a questo caso, che svilupperò in tre parti: la «narrazione», la «fenomenologia» e la «simbolizzazione».

La narrazione: il mito dell'origine e una biografia del dolore.

«Dottore, è possibile che un'esperienza vissuta nell'infanzia possa causare un dolore del genere?» Venni salutato sulla porta del mio studio presso la Medical School da un signore di sessantatruattro anni che accompagnava il figlio di ventotto per un colloquio. Il padre era alto e slanciato, aveva l'aria abbattuta, e mostrava tristezza e precoccupazione. Il figlio sembrava persino più giovane dei suoi ventotto anni, aveva un'andatura rigida, il volto immobile e senza mimica, forse per effetto dei farmaci. Girai intorno alla domanda, per quanto continuasse ad aleggiare su di noi, e domandai loro di fermarsi e di sedersi; spiegai che ero un professore di antropologia, e non un medico o un terapeuta, e invitai il ragazzo, che chiamerò Brian, a partecipare a questa ricerca. Egli

³ Questa ricerca è descritta nel nostro libro *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective* [M. Good e altri 1992]. L'introduzione al libro [Kleinman e altri 1992] fornisce una rassegna della letteratura relativa a cultura e dolore, e una descrizione dei vari studi che erano parte del progetto di ricerca più ampio.

Il caso specifico - vale a dire, la trascrizione dell'intervista - che ho analizzato in questo capitolo è servito da base per diverse presentazioni ufficiali e per un capitolo scritto insieme a Linda Garro, ricercatore principale, e a Karen Stephenson, con il sostegno di una borsa di studio di specializzazione MHI 18006 da parte del National Health Institute of Mental Health e di un piccolo fondo per la ricerca finanziato dal dipartimento di medicina sociale della Harvard Medical School. Benché i dati e l'analisi qui presenti non siano gli stessi di quel capitolo, qui cerco di mettere in maggiore evidenza le questioni teoriche e metodologiche implicare nello studio dell'esperienza della malattia.

Questo ragazzo descrisse il suo problema come derivante dalla «ATM» o «sindrome nell'articolazione temporomandibolare». Per quanto egli sia stato scelto come membro di un gruppo di persone che interpretavano il loro dolore e disfunzione come derivanti da una patologia a carico dell'articolazione della mandibola, egli non è stato scelto perché rappresentativo del più ampio campione ATM. Infatti, per molti aspetti, egli è atipico rispetto alla maggior parte dei pazienti sofferenti di disturbi all'articolazione mandibolare. Per esempio, egli è molto più esplicito sul fatto di avere una storia di problemi di natura psicologica e di cercare una cura presso degli assistenti più di quanto accada per la maggior parte dei membri di quel campione e della maggior parte di persone che identificano il loro problema come causato dalla ATM. Purtroppo è stato scelto per questo studio clinico in virtù della sua notevole capacità di trasmettere la sua percezione che la qualità del mondo della vita era minacciata di dissoluzione.

come se fosse una sorta di scatola nera. Una tesi primaria che sono andato sviluppando in queste pagine è che il sapere medico varia nelle società e nelle culture, e ciò lo si deve in parte anche al fatto che a sua volta la malattia - l'oggetto del sapere medico - varia socialmente e culturalmente. Comprendere il senso di tutto questo, sviluppare un quadro teorico che renda conto dei risultati sull'enorme variazione nel decorso e nella prognosi di malattie profondamente debilitanti come la schizofrenia, e sviluppare categorie e metodi per indagare i mutamenti delle malattie nelle diverse culture, ci obbliga a prestare molta attenzione all'«etnografia dell'esperienza», secondo la recente definizione di Arthur e Joan Kleinman [1991].

In questo capitolo mi propongo di sviluppare una teoria dell'esperienza della malattia: immaginerò il corpo non più come luogo di dominio o oggetto della pratica medica, ma come origine creativa dell'esperienza. Diversa centrale la relazione tra esperienza incarnata, significativo intersoggettivo, narrazioni che riflettono e rielaborano l'esperienza della malattia, e pratiche sociali che mediano il comportamento nella malattia. Più specificatamente, questo capitolo sarà un esercizio metodologico, e si porterà di offrire una descrizione dell'esperienza della malattia attingendo alle analisi fenomenologiche di Alfred Schutz. I dati su cui ragionare si riferiranno al caso di una persona sofferente di dolore cronico. La mia ipotesi è che, come racconta Styron nella sua autobiografia, la malattia grave, e con essa il lutto ed altre esperienze estreme, provochi un mutamento nell'esperienza incarnata del mondo della vita e dia luogo a quella che il teorico della letteratura Elaine Scarry [1985] ha definito «distruzione del mondo». È mia convinzione che si possano specificare in termini fenomenologici diversi aspetti di tale processo, e ciò potrebbe rivelarsi utile nel caso di futuri studi comparativi. Credo altresì che le pratiche e le strutture sociali medino e diano ulteriore forza alla «distruzione» del mondo della vita, richiedendoci di perseguire una fenomenologia «critica». Esplorerò anche l'ipotesi che narrare, collegare immaginativamente esperienze ed eventi in un racconto denso di significato, sia uno dei processi fondamentali negli sforzi personali e sociali per opporsi a tale dissoluzione e alla ricostruzione del mondo.

I dati su cui poggerà la mia argomentazione provengono da diversi studi sul dolore cronico realizzati insieme ai miei colleghi

accettò prontamente e, col suo permesso, invitai, anche il padre ad assistere al colloquio.

Ne seguì una storia sorprendente di una vita di dolore – un dolore con un mito ossessivo dell'origine, un dolore che cambiò radicalmente il mondo della vita del giovane e per il quale cercò a ogni costo di trovare un senso e un linguaggio per esprimerlo. Dopo avergli posto alcune domande sul suo passato, chiesi a Brian di raccontarmi del suo dolore, di raccontarmi la storia di quando ebbe inizio e di come avesse cercato di curarlo. Il racconto che ne è derivato è stato uno sforzo per dare forma al dolore, per assegnarne le origini nel tempo e nello spazio, per costruire una biografia che desse un senso a una vita di sofferenze.

Egli aveva un nome preciso per il suo dolore – «lo descrivo come ATM» – e un momento in cui fu diagnosticato – l'autunno del 1984, quando a novembre fu riconosciuto da un medico generico che notò degli scatti e degli schiocchi nelle mascelle quando apriva o chiudeva la bocca. Ma, la descrizione del suo dolore e della sua storia ben presto si sottrassero a una caratterizzazione organica, coinvolgendo la sua vita.

[...] ho come la sensazione di soffrire di questi dolori da sempre. Sono stato colto da attacchi di vertigine senza sapere perché [...]. Ero depresso e vedevo in continuazione degli assistenti, e per una ragione o per un'altra ero sempre nello studio di un terapeuta. Allora, [avevo] mal di testa, sensazioni di vertigine, e talvolta la nausea che si accompagna in questi casi [...] esso erompe in diversi punti del corpo. Arriva alla testa, dopodiché provo dolori al torace, [...] inizia a irradiarsi e a diffondersi nelle articolazioni e si propaga all'interno del corpo, è come una specie di calore, [...] è una forma di calore bruciante, che ti contorce, lo senti che si propaga nel tuo corpo, e poi [...].

Quando ha avuto inizio tutto ciò? «Forse l'origine [...] risale all'adolescenza, anche se si è accentuato col passare degli anni» [...]. Hai cercato una cura quando andavi a scuola? «No, non ci ho mai pensato, né l'ho interpretato come un problema fisico». E come problema psicologico? «Ancor prima di andare alla scuola superiore, se ben ricordo, sono stato visitato da terapeuti, se non addirittura da bambino». «Allora hai dei lunghi trascorsi con gli psicologi?» «Una storia molto lunga». Sì dall'epoca a cui si riferiva tuo padre, da quando siete rimasti da soli? «Sì».

Qui non ci sono segreti, nessun mistero per risalire alla prima volta. Una generazione di terapeuti ha ascoltato la storia. Eppure rimaneva primordiale, misteriosa.

Grosso modo a quell'epoca la mamma si ammalò gravemente e non fu più in grado di prendersi cura di me, e mio padre, nemmeno lui, era in condizioni di farlo... Bella cosa per entrambi. Lui non voleva che nessun parente entrasse in scena e si prendesse cura di me. Per cui c'era... un istituto... una specie di orfanotrofio... e lì, all'età di due anni, trascorsi tre mesi e... potrebbe risalire proprio a quel tempo [...] in cui fui sottratto all'affetto dei miei genitori. E, ah... fu un grosso trauma. Non ne ho un ricordo consapevole, ma... qualcosa che ha alterato i miei sentimenti.

E così comincio a prendere corpo una storia. La madre di questo piccolo bambino si ammalò di epatite e venne ricoverata. Suo padre scelse di non lasciarlo nelle mani dei parenti, ma di affidarlo alle cure di un orfanotrofio di fiducia. Di lì a tre mesi – dice il padre – il bambino si era trasformato, era diventato uno «zombie». Da bambino, Brian era considerato un bambino di intelligenza superiore alla media, ma era estremamente sensibile, e soffriva di attacchi d'ansia e di panico.

Durante l'adolescenza Brian cominciò a provare dei dolori – dolori progressivamente più intensi, «mal di testa cronico, dolori che si irradiavano nella mia testa e intorno, nel canale auricolare e nella gola». Soffriva di spasmi orali e provava la sensazione di soffocare. La depressione e gli attacchi di ansia perdurarono; diventava ansioso, soffriva di vertigini, provava il terrore di perdere il controllo. E poi, «per lungo tempo erano comparse depressione, stanchezza e un malessere cronico». Era stato sottoposto a trattamento con antidepressivi e con ansiolitici, che ancora assumeva al tempo del colloquio. Gli eventi ignoti che si verificarono tra le mura dell'orfanotrofio, nascosti alla vista e precedenti a ogni forma di memoria simbolica hanno segnato la sua storia personale e il suo corpo, evocando un terrore non placato né dai farmaci né dalla psicoterapia.

A questo racconto se ne aggiunge un secondo. Nel 1984, tre medici che, in successione, lo ebbero in cura per la congestione e il dolore alle orecchie e alla testa, udirono un suono a scatto e a schiocco nella mascella, e ne dedussero che soffriva di «sindrome all'articolazione temporomandibolare» o ATM, e consigliarono un intervento di ortodonzia. Un otorinolaringoiatra descrisse il suo problema: «disfunzione della mandibola». Così tutti i suoi dolori iniziarono ad essere reinterpretati. «Ero ancora un po' scettico su tutta la faccenda», tuttavia quando il terzo medico descrisse il problema, «mi sono detto, bene, ora non vi è più modo per girarci intorno». «Di conseguenza cominciai a pensare che il tutto poteva

risalire a una causa fisica nella mia mandibola e che avrei fatto bene a considerare seriamente il problema... a capire effettivamente dove mi portasse realmente; ero pervaso da un'idea... un'idea di speranza, credo, perché a quel punto avevo identificato qualcosa e gli avevo dato un nome. Ora so che è nella mia testa, ma che non è tutto nella mia testa».

Da allora, la sua vita è stata scandita dai rapporti con un susseguirsi di medici specialisti. Aveva fatto visita a diversi dentisti, che si erano concentrati sul problema del disallineamento della mandibola e lo avevano curato con dei dispositivi di occlusione. Trascorse più di un anno a fianco di un fisioterapista che gli fece dei massaggi nei tessuti profondi di tutto il corpo. Più di recente Brian si era recato da un chirurgo per avere ulteriori accertamenti. Aveva avuto dei periodi di tregua e di speranza quando le cure sembravano sortirle qualche beneficio, ma ognuna aveva avuto breve durata. Nell'ultima serie di analisi e di radiografie non fu riscontrata alcuna anomalia, tale da richiedere l'intervento chirurgico; fu il chirurgo stesso a consigliargli il rilassamento, la meditazione e l'esercizio fisico. «Quali effetti hanno avuto su di te?» gli ho domandato.

Beh, in un certo senso erano risposte che io stesso sarei stato in grado di darmi. Non avevo bisogno di visitare uno specialista per quello [..] è di nuovo vuto al mio corpo? O non saranno i miei pensieri a creare un disagio fisico? O sono io, oppure qualcosa altro ancora? È tutta quell'incertezza che...
 «Nessuna pallottola magica», ho detto.
 Sì, nessuna pallottola magica. Ogni volta che ne cerco una, mi sembra di percorrere un nuovo... labirinto o una palude di cose [...].

Due strutture narrative, due tentativi per conferire autorità al sé, seguono dei percorsi fin troppo riconoscibili per coloro che studiano il dolore cronico nella cultura occidentale. Il Soma contrapposto alla Psiche. Il corpo come oggetto di cura e fonte di speranza è contrapposto all'esistenza personale come fonte della sofferenza e alla psiche quale oggetto di terapia. Queste storie esistenziali rappresentano narrazioni o trame antagoniste, sforzi antagonisti, come dice Paul Ricoeur [1981a, p. 278], per «ricavare una configurazione da una successione». Tutte le narrazioni come hanno dimostrato diversi pensatori, da Aristotele a Kenneth Burke e Hayden White – sono storie di vite vissute. Esse descri-

Una discussione molto più completa della letteratura narrativa e del modo in cui può contribuire all'analisi delle storie della malattia è presente nel sesto capitolo. Per una raccolta inedita a tali questioni, si confronti Mitchell [1981].

sono gli eventi e il loro significato per le persone che vivono e attraversano di esse; «svelano la trama» dell'esperienza rivelandone la forma sottostante. Le due storie che emergono nel resoconto di Brian sono il tentativo di dare alla propria esperienza vissuta una coerenza di fondo, una storia che abbia un senso, un significato: quelle proprietà che Ricoeur [ibid., p. 277] definisce «direzionalità»; una teleologia, il senso che la storia sta andando da qualche parte. Le narrazioni non hanno solo lo scopo di descrivere le origini della sofferenza, ma di raffigurarne la sede e l'origine e quindi di essere una soluzione alla situazione. Tuttavia, quando l'esito immaginato della storia non si materializza, quando la sofferenza non è alleviata, nessun racconto acquista autorità e il sé corre il pericolo di dissolversi.

La fenomenologia: dare forma a un mondo di dolore.

Elaine Scarry, nel suo libro *The Body in Pain. The Making and Unmaking of the World* [1985], ci propone una descrizione coinvolgente della natura del dolore, basata sulle analisi delle descrizioni delle torture. Il dolore acuto resiste al linguaggio, dice. Viene espresso in pianti e grida, in un linguaggio presimbolico, non entra nel mondo della comunicazione e del significato. Il dolore «distrugge attivamente» il linguaggio [ibid., p. 5; trad. it. p. 19]; in realtà «il dolore intenso distrugge il mondo» [ibid., p. 29; trad. it. p. 45].

A differenza delle vittime della tortura, per molti pazienti il linguaggio è tutt'altro che distrutto, nel senso letterale del termine. Brian, ad esempio, era spaventosamente eloquente, anche se a volte il linguaggio pareva inadeguato a esprimere la sottile natura della propria sofferenza. Quando se ne stava seduto, rigido e calmo, Brian descriveva un mondo interiore così ricco che lo ascoltavo con stupore. Al contempo, il suo dolore aveva un carattere di «distruzione del mondo». Il dolore modellava su di sé il mondo di Brian, resiste all'oggettivazione e minaccia la struttura della sua vita quotidiana.

«Come descriveresti quello che sta succedendo nel tuo corpo?», gli domandai. A volte, se dovevo visualizzarlo, è come se la ci fosse ah, ... un demone, un mostro, qualcosa di orribile nascosto che squassa l'interno del mio corpo, che lo squarta. E – ah –, io lo contengo, o cerco di contenerlo, dimodoché nessuno possa vederlo, e nessun altro possa esserne turbato. Poiché spaven-

ta le coscienze esterne a me, e credo che... mio Dio, se mai qualcuno dovesse mai vedere tutto ciò... mi eviterebbe come la peste. Così moltiplico gli sforzi per... voglio dire... non devo far trapelare nulla di tutto quanto. E può essere che meno io faccio, meno mi faccio conoscere, e meno, ah, mi arrischiò al di fuori o [...] prendo iniziative di qualsiasi genere, allora non riuscirò a evitare che tale robaccia esca fuori. Ho come la sensazione che mi stia succedendo qualcosa di molto, molto terribile, che non riesco a controllare.

Brian, con queste tormentate parole e con le spaventevoli immagini che ci descrive, ci conduce in un mondo di dolore. Uno sconvolgente mondo di mostri che squartano il suo corpo, un mondo intimo che ha paura di condividere col prossimo, un mondo che non potrebbero capire; eppure è un mondo assoluto a cui non può sfuggire e che vuole disperatamente interpretare, ma senza successo. Allo stesso tempo, con grande determinazione Brian si reca ogni giorno al suo lavoro di perito infortunistico per una compagnia privata di assicurazioni. Vive con la propria famiglia, partecipa a incontri di un gruppo di sostegno, fa visita a medici e terapeuti, segue corsi serali e dipinge.

Mondi di esperienza.

Cosa intendiamo invocando il termine «mondo» in tale contesto, e qual è la sua relazione con un'analisi dell'esperienza? Guadagnamo forse in efficacia analitica se parliamo del mondo delle persone sofferenti di dolore cronico? In che modo si può dire che il dolore cronico «distrugge» il mondo del sofferente?

Il termine «mondo», come lo impiegherò in questa analisi, deriva da una lunga storia di filosofi e scienziati sociali a orientamento fenomenologico – da Husserl, Merleau-Ponty e Sartre a Nelson Goodman, e da William James ad Alfred Schutz, compresi diversi sociologi e antropologi contemporanei. Per Husserl, il «mondo della vita», il *Lebenswelt*, è il mondo delle nostre comuni e immediate esperienze vissute [si veda Cockelmans 1967]. Questo mondo viene spesso messo in contrasto con il mondo oggettivo delle scienze, e molte persone ritengono che quest'ultimo rappresenti la realtà nel senso stretto della parola. Husserl, e con lui quegli scienziati sociali che ne condividono l'orientamento, sostiene invece che non è il mondo della vita a presupporre il mondo scientifico, ma il contrario: è la scienza che si fonda sul mondo

della vita. La scienza presuppone una prospettiva particolare, un'atteggiamento specifico verso la realtà costituendo forme peculiari di conoscenza, ma presuppone le dimensioni dell'esperienza e la sua interpretazione comuni al mondo della vita [Brand 1967].

Il mondo scientifico è solo uno dei diversi mondi possibili o «sottouniversi» in cui viviamo: il mondo dell'esperienza religiosa, dei sogni e delle fantasie, della musica e dell'arte, e della realtà del «senso comune», che domina gran parte della nostra vita. Non si tratta semplicemente di forme dell'esperienza individuale: sono mondi diversi, caratterizzati da oggetti peculiari, forme simboliche, pratiche sociali e modi di esperienza.

Merleau-Ponty seguì Husserl nel situare la fenomenologia tra empirismo e idealismo trascendentale. La fenomenologia è una scienza descrittiva – ha scritto – che «ci propone una spiegazione dello spazio, del tempo e del mondo così come noi li «viviamo»» e «cerca di darci una descrizione diretta della nostra esperienza per come è» [1945, trad. ingl. p. vii]. Il mondo è già costituito prima che vi entriamo in scena noi; non è un risultato del nostro pensiero – siamo gettati nel mondo. (E così egli intraprende una critica dell'idealismo trascendentale). È un mondo intersoggettivo, un mondo culturale e sociale, un mondo che resiste al nostro desiderio di plasmarlo secondo le nostre fantasie, un mondo di fatti sociali ed empirici e di realtà di cui non possiamo ignorare l'esistenza.

Nella *Phénoménologie de la perception* [1945], Merleau-Ponty sviluppa un'analisi del corpo come mezzo finale dell'esperienza, e quindi della nostra comprensione del mondo fenomenico'. Merleau-Ponty, piuttosto che iniziare la sua analisi dalla dicotomia tra

⁶ Questa tesi deriva dalla discussione di Schutz sulle «realtà multiple» [Schutz 1971]. Fu elaborata da Geertz nelle analisi della religione [1973, trad. it. pp. 137-83] e del senso comune [1983, trad. it. pp. 91-118]. Tambiah [1990, pp. 84-110] ritorna alla «natura delle organizzazioni multiple della realtà» nella sua discussione di Lévy-Bruhl e del problema della traduzione tra culture.

⁷ Csordas [1990] fornisce una ricca analisi della concezione del «corpo» in Merleau-Ponty e propone lo sviluppo del concetto di «incarnazione» quale categoria analitica in antropologia. Csordas attinge alle teorie di Merleau-Ponty e di Bourdieu con l'intento di andare oltre Hallowell e Mauss, i cui scritti riflettono un precedente interesse nei rapporti tra corpo e fenomenologia. Csordas fornisce una rassegna degli scritti recenti relativi all'incarnazione in antropologia e, in questa prospettiva, analizza la guarigione tra i cattolici carismatici. La sua monografia allarga queste analisi fino a comprendere una completa spiegazione concettuale dell'incarnazione quale categoria in antropologia medica.

mondo oggettivo e soggetto dell'esperienza, muove dal «preoggettivo», dai fondamentali esistenziali dell'«esperienza del percipire in tutta la sua ricchezza e indeterminatezza» [Cordas 1990, p. 9; si confronti Merleau-Ponty 1945, trad. ingl. pp. 207-42]. Egli esamina poi il movimento della percezione, dal corpo – fondatamento dell'esperienza e dell'intenzionalità – agli oggetti come vengono a costituirsi nella percezione. La sua analisi è servita come base per le recenti discussioni sull'«incarnazione» [*embodiment*], in filosofia e in antropologia medica. Questa tradizione fenomenologica suggerisce che, per cercare di capire il mondo esperienziale del dolore cronico, o per studiare l'esperienza della malattia nelle diverse culture, dobbiamo esplorare l'organizzazione della sensibilità incarnata, dell'esperienza in tutte le sue modalità sensibili, come pure gli oggetti dell'esperienza. I ritmi e le alterazioni dell'esperienza presuppongono un mondo della vita organizzato socialmente, e una descrizione dei contorni del mondo sociale nel modo in cui viene vissuto richiede un'attenzione non solo alla formazione cognitiva dell'esperienza, ma anche al corpo sensibile.

Nella descrizione di Brian l'esperienza corporea assume porzioni enormi. Il dolore, originandosi dall'articolazione mandibolare, elude ben presto una precisa caratterizzazione, laddove Brian descrive il flusso di sensazioni e l'ansia che ne deriva. Di nuovo, il panico accompagna questa descrizione del dolore.

Entra nella testa [...] i muscoli mascellari [...] nel palato superiore della bocca mi si contraggono, e allora devo bere qualcosa di caldo per rilassarli. E va giù giù, e la gente la descriverebbe come una sensazione di soffocamento e di gonfiore [...] questa sensazione di soffocamento fino a qui. [*Egli indica la gola e il petto*]. E poi scende giù. E allora quando la tua ansia cresce [...] e cominci a provare altre cose, e [...] sensazioni, come bruciore di stomaco e ah... a volte vengo colto... anche da vertigini. Comincio a respirare più affannosamente [...] la cosa più spaventosa di tutte è che perdo il controllo [...] a quello ho attribuito la debolezza nella gamba e così l'indolenzimento in una gamba più che nell'altra [...] è sempre la mia mano sinistra che sembra essere... avere più dolore in esso che... questi crampi muscolari che scendono lungo il braccio sinistro, e talvolta una sensazione di paralisi nella mano [...]. E come se nei momenti peggiori tutti i miei sintomi

* Oltre a Cordas [1990], si vedano Spicker e Pellegrino [1984], Frank [1986], Scheper-Hughes e Lock [1987], Kirmayer [1988], Jackson [1989], pp. 119-55], Ois [1990], DeVish [1990], Pandolfi [1990] e Gordon [1990].

* L'attenzione ai sensi come dominio dell'etnografia, per esempio in Stoller [1989], Howes [1989] e Roscman [1990], rappresenta un interesse rinnovato verso l'esperienza carnata e la sua formazione culturale, un interesse assente sia nelle analisi strutturali sociali sia nelle teorie cognitive della cultura.

venissero fuori insieme... devo fare qualcosa, bisogna che io porti a termine le mie cose. Io, ah, io lavoro e ah, perché devo subire l'insieme di questo tipo di disgrazia.

Il dolore diventa un «tutto», un'esperienza di totalità, non un singolo insieme di sentimenti, ma una dimensione di tutta la sua percezione; dal corpo fluisce all'esterno nel mondo sociale, invadendo il suo lavoro e infiltrandosi nelle attività quotidiane.

Il sé si costituisce in relazione a un mondo, e non è solo attraverso una descrizione diretta dell'esperienza «incarnata», ma attraverso la descrizione di quel mondo della vita, che possiamo accedere al sé degli altri. Le persone che soffrono di malattie croniche o che vivono l'«impatto con la realtà» delle malattie «incurabili» spesso descrivono la propria sensazione che il mondo sia cambiato. Gran parte della realtà del senso comune che di norma viene considerata ovvia viene riconosciuta come convenzionale. La reciprocità del mondo, il senso che il mondo in cui viviamo è comune alle persone che ci circondano viene messo da parte. Il significato muta: nella vita diventano importanti cose ben diverse. La sfida che la malattia cronica, o quella «incurabile», pongono al senso della realtà del sofferente, la sua minaccia di «distruggere» o di trasformare il mondo [Scarry 1985] suggerisce un metodo per studiare la fenomenologia dell'esperienza della malattia.

¹⁰ Husserl ha descritto il proprio approccio metodologico all'indagine del mondo della vita come segue: «Comincio [...] mettendo in questione ciò che ha in me, sorto la dicatura "mondo", il carattere del consapevole, del vissuto, e dell'intenzionale, e che è accettato da me in quanto essere; mi chiedo che cosa in sé significhi essere accettato così; mi chiedo come ne sono diventato consapevole, come posso descriverlo [...] come ciò che è soggetto in questo modo si manifesti in sé stesso in modi differenti, cosa assumi in sé, di questo tipico carattere esistenziale» [Husserl, citato in Brand 1967, p. 209].

¹¹ Si confronti Holzer [1972], per una discussione sul trauma dovuto al drammatico sconvolgimento dell'esperienza quotidiana. Le narrazioni in prima persona della malattia primaria spesso descrivono il ricordo dell'autore del sorte mutamento non solo nella percezione del sé, ma nell'apparenza del mondo. Rammantiamoci, i commenti di William Styron citati nella pagina di apertura del capitolo. Paul Tsongas [1984, p. 31] ha descritto un mutamento ancora più improvviso nella propria percezione del mondo il giorno che gli diagnosticarono un linfoma: «Ero a Washington presso il senato degli Stati Uniti, ma era come se non ci fossi. Il mio mondo aveva cessato di essere vasto e raggiungibile: era diventato chiuso e ristretto».

Il dolore cronico e la distruzione del «mondo della vita quotidiana».

Alfred Schutz nel suo saggio *On Multiple Realities* [1971] è in sintonia con la tradizione fenomenologica nel distinguere tra «mondo della vita quotidiano» e altre forme primarie della realtà – sogni, fantasie, il mondo dell'arte, della scienza e dell'esperienza religiosa. Ognuna di tali realtà manifesta dei tratti peculiari, nonché forme di organizzazione dell'esperienza e modi di azione distinti, che Schutz ha cercato di identificare e analizzare. Per esempio, egli ha mostrato che la realtà del «senso comune» è caratterizzata da un'atteggiamento naturale, per cui gli oggetti sono dati per scontati piuttosto che essere soggetti a un esame critico, come nell'atteggiamento scientifico. È il mondo delle nostre attività e progetti quotidiani, piuttosto che un mondo della teoria o dell'immaginazione. Ogni forma di realtà è una «provincia di significato» distinta e un modo di esperienza a sé. La mia tesi è che le categorie di Schutz dell'analisi della «realtà di senso comune» ci possono offrire gli strumenti per indagare il mondo della malattia cronica, facendoci capire come il mondo quotidiano venga sistematicamente sovvertito o «distrutto». Io credo sia possibile avvalersi di tale metodo per ulteriori analisi sociali e culturali, che si segua Whorf e Hallowell per capire come il linguaggio e la cultura modellano la percezione, oppure Mauss e Bourdieu nell'indagare il corpo socialmente informato e le pratiche culturali¹².

Schutz [1971] indica sei caratteri della realtà del senso comune, sei aspetti della costruzione del nostro mondo quotidiano affini ai principi formativi di Cassirer. Nel caso di un corpo sottoposto al dolore, questi principi formativi sono sistematicamente deformati.

In primo luogo, Schutz sostiene che una specifica «forma di vivere il sé» è tipica della realtà di senso comune. Nel mondo di ogni giorno, il sé viene vissuto come «autore» delle proprie attività, come «creatore» delle azioni in corso, e pertanto come «sé totale indiviso». Agiamo nel mondo mediante i nostri corpi; sono loro il soggetto delle nostre azioni, ed è per il loro tramite che esperia-

¹² Mi riferisco qui all'attenzione verso il linguaggio e la cultura nella tradizione americana, rappresentata da Whorf [1956] e Hallowell [1953], agli scritti di Mauss su *les techniques du corps* o «tecniche del corpo» [1979, pp. 95-123], e agli scritti di Bourdieu sull'*habitus* e sul «corpo socialmente informato» [1974]. Per una discussione, si confronti Csordas [1990].

mo, comprendiamo e agiamo sul mondo. Per contrasto, Brian descrive il suo corpo come se fosse diventato un oggetto, distinto, o addirittura estraneo, dal sé che esperisce e agisce¹³. Egli ha sviluppato diverse dimensioni di questa oggettivazione.

Il dolore ha un potere. È un demone, un mostro che si cela all'interno, che percuote l'interno del suo corpo. Il dolore è un «esso» che «erompe in varie parti del tuo corpo», una forza che lascia dei segni nel corpo, e che Brian di rado sente di poter controllare. Ma, al contempo, il dolore è una parte del soggetto, una «cosa» del corpo, una parte del sé: il corpo stesso si personifica come agente eversivo. Viene investito di un'autonomia minacciosa. «Credo che ce l'abbia con me, credo di avere un nemico», così Brian descriveva il suo corpo.

[Ci sono] anche quei momenti in cui credo di... essere fuori da me stesso, tutta questa cosa con cui ho a che fare è ah, una massa deperita di tessuto inutile, e io quasi guardo a essa di nuovo in quel modo; come se la mia mente fosse separata [...] dal mio io, suppongo. Non mi sento armonico. Non ho la sensazione di essere una persona completa [...].

Nel mondo di Brian, il corpo ha un primato speciale. Come egli eloquentemente descrive, il suo corpo, e il suo dolore, assorbono il mondo entro di sé, si riversano sul mondo e danno forma non solo alla propria esperienza, ma al mondo esperito. Brian lotta per continuare a lavorare, ma la «totalità di questo tipo di malanno» minaccia di travolgerlo. Il suo corpo domina la coscienza, minando la propria sensazione di essere un «sé totale indiviso», «autore» delle proprie azioni, e minaccia di distruggere il suo mondo quotidiano. Solo in virtù di uno «sforzo straordinario» Brian partecipa a quello che per la maggior parte di noi è il nostro mondo sovrano. Egli è assorbito, per così dire, non dal primato della carriera, delle relazioni sociali, o da altri ritmi che orientano la vita sociale nel Nord America: la sua attenzione e le sue preoccupazioni sono assorbite dal suo dolore.

In secondo luogo, Schutz [1971, trad. it. pp. 192-96] sostiene che una «forma di socialità» è tipica della realtà del senso comu-

¹³ Robert Murphy [1987, p. 12] ci dà una vivida descrizione di questa esperienza, là dove racconta l'inizio della malattia che lo ha condotto inesorabilmente alla paralisi: «Come ha scritto Simone de Beauvoir, l'anatomia potrà non essere destino, ma è di certo un primo tacito presupposto di ogni nostra impresa [...] la malattia nega tale mancanza di consapevolezza del corpo quale guida dei nostri pensieri e delle nostre azioni. Il corpo non può più essere dato per scontato, implicito e assiomatico, perché è diventato un problema. Non è più il soggetto di un presupposto inconsapevole, ma l'oggetto di un pensiero consapevole».

ne. Ma, secondo Schurz, uno dei presupposti fondamentali della vita quotidiana è che viviamo nello stesso mondo delle persone in-torno a noi, che il mondo che noi aspettiamo e in cui abitiamo è lo stesso mondo del prossimo. Tuttavia, per molte persone sofferenti di dolore cronico è un presupposto che viene messo in dubbio. Sono persone che vivono il loro mondo come un mondo differente, un regno non del tutto sondabile dal prossimo. Esse si sentono estraniare dal resto dell'umanità, separate dal mondo quoti-diano del lavoro e del successo. « Mi sento tagliato fuori », mi ha detto un altro paziente. « L'ATM è come se realmente dominasse la mia vita ». Per molti pazienti, le attività mediche vengono a do-minare la loro esistenza, sostituendosi alle loro interazioni sociali normali, plasmando sempre di più la loro esistenza sul mondo del-le cliniche e delle terapie, dei test e delle cure, estraniandoli sem-pre più dalle relazioni sociali e dai progetti che un tempo erano centrali nella loro vita.

Per chi soffre di dolore, questo senso di estraneità dagli altri è spesso particolarmente acuto. Il dolore resiste a ogni oggettiva-zione da parte dei test medici ordinari; non esistono sistemi di misura del dolore, né saggi biochimici. Il dolore poi si oppone an-che alla localizzazione: la maggior parte degli sforzi per identifi-care la sede del dolore cronico fallisce, nonostante tutti i progressi nella diagnostica per immagini; e quasi tutti i tentativi di rimo-vere chirurgicamente le vie del dolore sono presto vanificati dall'efficace rigenerazione di nuove vie da parte del corpo. Considerato lo stretto legame tra il visibile e il reale nelle prati-che cliniche della medicina, la resistenza a manifestarsi visiva-mente è una sfida alla realtà della sofferenza ed è una sconfitta so-sine del paziente. Il dolore, che per il paziente è una certezza as-soluta, per tutti gli altri è oscuro e impeneetrabile; esso rimane interno, resistente a ogni conferma sociale [Scary 1985, pp. 4, 56; trad. it. pp. 20, 87].

¹⁴ Di nuovo, Robert Murphy [1987, p. 58] ha descritto eloquentemente il sentimento del malato cronico che si adatta a quel mondo particolare che è l'ospedale. « Spesso chi viene a visitare i pazienti lungodegenti nota come essi siano piuttosto indifferenti alle novità del loro medici e degli eventi che accadono a quel piano. I visitatori si rendono conto di par-tire ad ascoltarli disattenti, e le conversazioni vertono su due argomenti per un intercam-bio tra estraneazione e tentativi tormentati di conservare la solidarietà ». Le visite tendono a diventare dei rituali minori, i contesti per un intercam-bio tra estraneazione e tentativi tormentati di conservare la solidarietà. ¹⁵ Per una discussione e una rassegna della letteratura, si veda Kleinman e altri [1992].

Brian ha descritto la propria esperienza del crollo di una realtà condivisa. « La gente non può affatto capire le persone colpite da ATM... Non ti credono. Pensano che tu sia solo un po' strano e di-verso. Ahm, una sorta di disadattato... insondabile [...] Forse è solo un parto della tua mente ». Brian, desidera disperatamente credere che il dolore sia un artificio che egli possa « giustificare, [...] dire che è tutta immaginazione, una finzione, che in realtà non esiste ». Ma non può. Al contrario, il dolore è la realtà cen-trale, l'espressione e l'esperienza dominante. L'oggettivazione ver-bale, la comunicazione della propria esperienza agli altri, e quindi l'estensione del sé verso il mondo, tendono sempre più a limitarsi all'espressione del dolore. Ma poiché gli altri dubitano della sua parola, dubitano anche del mondo e del suo autore. Di conse-guenza, il sé e il mondo di dolore del sofferente sono minacciati dalla dissoluzione.

Schurz [1971, trad. it. pp. 188-91] sostiene che un terzo aspet-to del mondo quotidiano è l'esperienza di avere una « prospettiva temporale comune », condivisa con gli altri. Si tratta di una con-dizione assai più sottile di quanto spesso si immagini, come diventa chiaro quando le persone scoprono di essere vittime di mali « in-curabili » e cominciano ad assegnare al tempo un senso diverso. Spesso riferiscono di viverlo in maniera diversa da chi le circon-da. Il tempo è prezioso, è poco, non va sprecato, viene vissuto con impazienza. Per Brian, il tempo interno e quello esterno, quelli che Schurz definisce *dures* e tempo cosmico, sembrano stasati. Ma, cosa ancora più terribile, il tempo stesso sembra crollare, perdere il proprio potere organizzativo.

¹⁶ In *Heading Home*, biografia della sua malattia, il senatore Paul Tsongas descrisse la sua grande impazienza, una volta scoperto di essere malato di cancro, un'impazienza che contrastava con la mancanza di urgenza provata dalle persone « sane » di fronte a pres-chanti problemi sociali. Una volta, nel corso di una riunione della commissione sulla scuo-la - prima di aver reso pubblica la sua malattia - esplose di rabbia contro un membro del-la commissione perché si rifiutava di portare avanti un progetto di riforma. La sua ve-menza sorprese se stesso non meno degli altri: « Quella sera riflettei su quanto era successo. Mi resi conto che il linfoma mi aveva dato un senso di impellenza. Avevo capito che la permanenza di una persona sulla terra è solo temporanea. Prima, pur sapendolo, avevo la sensazione che fosse infinita. Avrei avuto sempre del tempo per portare a compimen-to le cose. Ma adesso ho trascorso tre settimane ritenendo e venendo a parti con la realtà, e cioè che tutti siamo destinati a morire [...] La terra è senza tempo, non coloro che la abitano. Ciò che bisognava fare, andava fatto subito » [1984, pp. 113-14]. La sua pro-spettiva del tempo era mutata, e si sentiva estraniato dalla realtà ordinaria e dai suoi abi-tanti. « Mi sentivo un intruso - come se il mondo se ne fosse andato da qualche parte, di-mentandosi di me » *ibid.*, p. 79].

Provo una strana sensazione quando a sera rientro a casa e mi stendo sul letto un quarto d'ora. Posso addormentarmi o magari no, ma vivo come tra uno stato e ah... allora non capisco se è trascorsa mezz'ora o un giorno intero, o ah, tre o quattro ore. Il tempo viene distorto.

Per me..., il tempo... pare dilatarsi, quasi come se non potessi dire nulla di quanto sta accadendo ora. Non ho un modo per ritagliarmi un preciso lasso di tempo in cui portare a termine dei progetti. È come se perdessi il filo del tempo. Non riesco a tenerne il passo. Oppure è che d'improvviso tutto, ogni cosa si sta deformando in me; il passato e il presente arrivano insieme... episodi che si ripetono più volte: sai, episodi di dolore fisico che sembrano ripetersi. Ricordi una volta nel passato quando tu l'hai avuto, e non riesci nemmeno a distinguere l'adesso dal poi. Ne hai una concezione del tempo molto deformata e distorta. Così questo è un suo aspetto molto disturbante.

Il tempo collassa. Passato e presente perdono la loro sequenza. Il dolore rallenta il tempo personale, e il tempo esterno accelera e viene perduto. «Provo come la sensazione che il mondo mi scavalchi», mi disse un altro paziente. Per dare ordine al tempo è necessario un atto di volontà, e il tempo riempito dal dolore viene percepito come tempo perduto. Brian, allora, per quanto sappia esprimere il proprio mondo di dolore, non può essere aiutato dal linguaggio. È un mondo minacciato dalla dissoluzione. Il dolore prevarica sullo spazio e sul tempo, e il mondo interiore non solo perde la sua relazione con il mondo in cui gli altri vivono, ma le sue stesse dimensioni costruttive iniziano a crollare. Il dolore minaccia di distruggere il mondo e, di conseguenza, di sconvolgere il sé.

Schutz identifica tre altre dimensioni della vita quotidiana, che descriverò più in breve. La realtà di senso comune ha una forma specifica di coscienza: «un'ampia coscienza» e una piena, attiva attenzione [*ibid.*, trad. it. pp. 186-88]. Per contrasto, il dolore distrae, stanca, e i medicinali per il dolore modificano la coscienza. Il mondo sociale quotidiano, sostiene Schutz, si organizza nei termini dei nostri progetti intenzionali [*ibid.*, trad. it. pp. 196-200]. Per molte persone che soffrono di dolore cronico, gli obiettivi esistenziali sono sconvolti dalla prevalenza del dolore, e il mondo della sofferenza e della medicina diventano la realtà dominante, che si sostituisce al mondo sociale di prima. Schutz sostiene inoltre che la tendenza naturale dell'uomo sia quella di sospendere il dubbio sulle apparenze: «Diamo per scontati il mondo e i suoi oggetti finché non si impone una prova contraria» [*ibid.*, trad. it. p. 202]. In particolare sospendiamo la consapevolezza della nostra mortalità e l'«ansia fondamentale» risultante che riguarda la no-

stra morte. Viviamo come se il presente si estendesse indefinitamente. Invece, per chi soffre di malattie croniche o di malattie «incurabili», questa *epoché* o sospensione del giudizio spesso svanisce. La vulnerabilità - del corpo e del sé - ti accompagna ovunque e sempre. Molte persone descrivono un irrazionale senso di tradimento, la sensazione di essere stati defraudati del loro corpo e del mondo dati per scontati. Insieme all'irruzione della consapevolezza della mortalità si fa strada la sensazione che il mondo stesso non sia credibile: il mondo della coscienza e dell'esperienza quotidiana viene sistematicamente sconvolto.

Benché il corpo consapevole sia profondamente coinvolto nella «distruzione» del mondo della vita, sarebbe un errore sottovalutare fino a che punto il corpo politico e sociale siano anche una fonte e un mezzo di esperienza. Se l'esperienza è intersoggettiva e si sviluppa nel dialogo con chi è nell'ambiente sociale, questo dialogo e le strutture che esso media sono anch'esse costitutive dell'esperienza. Nel caso della tortura, così come la descrive Scarry, il mondo consapevole viene distrutto dalle procedure progettate del torturatore, che sembrano disegnate con perizia fenomenologica. Nel caso del dolore cronico, gran parte del mondo politico e sociale del sofferente è congegnato specificamente per fornire l'assistenza e alleviare le sofferenze. Tuttavia, le istituzioni della medicina moderna sono più spesso plasmate per «ricostruire» il mondo della vita, ma con scarsa perizia. Infatti, le irrazionalità della medicina in quanto istituzione politica e sociale spesso contribuiscono, sia apertamente che in modo subdolo, alla distruzione del mondo quotidiano del sofferente.

I pazienti affetti da dolore cronico spesso sono profondamente coinvolti nel sistema di assistenza sanitario, in quanto vi permangono per trarne un sollievo e una cura efficace. Le loro interazioni con il sistema medico svolgono un ruolo cruciale nel formare la loro esperienza. Dei trentadue pazienti con ATM intervistati, più del 70 per cento era stato visitato da dieci o più specialisti diversi. Per molti di loro, il sistema di assistenza sanitario, sommato alla burocrazia delle assicurazioni e degli istituti di assistenza sociale, ha finito per occupare gran parte del tempo e dell'attività. Il loro dolore e la stima di sé venivano profondamente influenzati dal pubblico annullamento che incontravano e dalla loro lotta per legittimarsi [si veda Kaufman 1988]. In alcuni casi, furono influenzati direttamente dalle incongruenze dei risarcimenti e dei sistemi d'invalidità a cui erano soggetti.

Una donna in giovane età mi raccontò il proprio caso di circo-
lo vizioso. Il suo dolore l'aveva obbligata a prendere un'aspettati-
va dal lavoro, e cominciò a peregrinare tra cliniche e medici. Provò
poi a rientrare al lavoro, ma il dolore la ostacolava a tal punto che
il medico le consigliò di mettersi in aspettativa. La conseguenza fu
che perdette il lavoro: «E allora che ogni cosa se ne è andata - dis-
se - e da allora non sono mai realmente tornata». «Ora, stiamo dis-
cussione, l'assistenza sanitaria statale. Ciò è sufficiente a tenermi im-
pegnata, ma ciò non ha niente a che vedere... con il lavoro». Ella
ha continuato a cercare assistenza medica, determinata a trovare
una cura efficace, a ritornare al lavoro e proseguire la propria vi-
ta. Tuttavia, non essendo assicurata, da una situazione con pochi
risparmi, si era ritrovata piena di debiti e viveva grazie al sistema
assistenziale. Nonostante tutti gli sforzi, non riuscì a farsi ricono-
scere come una vera invalida e idonea per le sovvenzioni del si-
stema sanitario. Pertanto dovette cercare assistenza sanitaria pres-
so quei medici che aspetteranno di essere pagati fino a che ella non
riceverà tale assicurazione. Un'esperienza che descrive come «mol-
to sfinente». «Sembrava come un buco che viene lasciato diven-
tare più grande. Non diventava più piccolo, ma invece diventava
sempre più grande, e poi sapevo di aver bisogno che la cura au-
tasse, ma non ne ho mai avuta alcuna, non accadeva nulla, nessun
vero progresso». Così per questa giovane donna, come per molti
pazienti di dolore cronico, rispondere ai requisiti della tabella del
sistema di assistenza sanitaria e tentare di negoziare l'irrazionalità
del sistema assistenziale americano e le burocrazie delle assicura-
zioni divenne un mondo a sé, che rimpiazzò il mondo quotidiano
del tempo precedente. «Mi tiene impegnata», come ebbe a dire,
ma a spese del mondo del lavoro e della propria realizzazione. Il
«corpo politico» del dolore e la sua gestione e la fonte e il mezzo
do di lei a propria immagine.

La simbolizzazione: la lotta per assegnare un nome.

Se il dolore cronico e altre forme di malattia cronica minaccia-
no di decostruire o di sconvolgere sistematicamente il mondo del-
la vita, tale dissoluzione è contrastata da una reazione umana a
trovare o a formare un significato, a ricostituire il mondo o, come

dice Scarry [1985, p. 6], «a invertire l'opera deoggettivante del
dolore forzando il dolore stesso nelle strade forme tradizionali di gua-
rigione, possono essere concepite come dedite, in parte, a tale og-
gettivazione e ricostituzione del mondo della vita minacciato. Le
attività diagnostiche e terapeutiche, come pure gli sforzi per co-
struire una narrazione efficace della sofferenza o per formare car-
riere significative a dispetto della malattia, possono essere com-
prese come sforzi per opporsi alla distruzione del mondo della vi-
ta. La diagnosi è uno sforzo per descrivere l'origine della malattia,
per localizzarne e oggettivarne la causa. Tuttavia, è anche uno sfor-
zo per «invocare» una reazione efficace. La narrazione è un
processo di localizzazione della sofferenza nella storia, di colloca-
zione degli eventi in un ordine temporale dotato di senso. Ha inol-
tre lo scopo di schiudere il futuro a un esito fausto, di consentire
al sofferente di immaginare un modo per superare le avversità e i
tipi di attività che consentirebbero all'esperienza della vita di ri-
specchiare la storia progettata.

Uno degli obiettivi centrali nella guarigione è simbolizzare la
fonte della sofferenza, trovare un'immagine intorno a cui possa
prendere forma una narrazione. Nella sua classica descrizione del
Dinka, Godfrey Lienhardt [1961] descrive la reazione delle per-
sone d'improvviso possedute. Ajak era un ragazzo con un mito
dell'origine ancor più notevole di quello di Brian. Egli era nato
privato di testicoli, e stava per essere gettato nel fiume dal padre,
quando, invece, quest'ultimo venne persuaso dalla madre a offri-
re un agnello in sacrificio alla divinità: a quel punto apparve pri-
ma un testicolo e poi il secondo. Ajak fu d'improvviso posseduto
da un potere; si mise a correre dissenmatamente per venti minuti
e alla fine crollò, accasciandosi a terra. Lienhardt descrive la rea-
zione [ibid., p. 59]:

A quel punto arrivò un maestro minore della pesca alla fiocina e, indi-
cizzando le sue parole alla figura percorsa di Ajak, chiese cosa mai lo tor-
mentasse, di dire il suo nome e che cosa voleva. Nella sua invocazione provò
a ottenere delle risposte da diverse fonti potenziali della possessione, dicen-
do, «Tu, Potere» (*yim tok*), «tu, Divinità» (*yim tok*), e «tu, Fantasma» (*yim
atop*). Ma Ajak non diede alcuna risposta, continuando a gemere e a dime-
narsi. Allora il maestro della pesca alla fiocina mise alla prova il Potere che
tormentava Ajak come segue: «Tu, Potere (*tok*), perché ti impossessi di lui la
casa dove possiede il bestame? Cosa può farti lui qui?»

te aspettando che uscisse qualche parola dalle sue labbra, e che ci dicesse il suo nome e ci raccontasse cosa faceva nella vita. Essi spiegarono che nel tempo necessario lo avrebbe abbandonato (*pat*). Quando chiesi cosa fosse «esso», mi fu variamente detto che poteva essere la sua (del clan) divinità (*yath*), il fantasma di suo padre, o Deng senza dei o «un Potere e basta» (*jok epath*). Poiché non si voleva annunciare, come si poteva saperlo?

Assegnare un nome all'origine della sofferenza, in particolare nel caso del dolore cronico, richiama spesso alla mente questo misterioso scenario. Qual è il tuo nome? Perché lo stai tormentando? Sembrano domandare i medici. Spesso la risposta è incomprendibile. «Esso» si rifiuta di parlare. E se non si presenterà, come è possibile conoscerlo? L'uomo che ho descritto era posseduto da un'entità di questo tipo. Il dolore ha resistito a ogni simbolizzazione, si è rifiutato di rispondere a un nome, anche se di nomi ne sono stati proposti molti. «Trauma infantile»: così lo ha definito una generazione di terapeuti, e sono stati concepiti un racconto e delle cure, ma «esso» si è rifiutato di rispondere. È stato invocato il nome ATM, un possibile momento di speranza di localizzazione e sollievo. Ma anche questo è fallito. Brian riconosce la natura seduttiva del suo spiccato desiderio di una malattia somatica curabile fisicamente, a causa della sua notevole sincerità. Ma sono troppe le cose in gioco per abbandonare la speranza. Attribuire un nome all'origine del dolore significa afferrare il potere di alleviarlo, e l'intensità del dolore richiede che si faccia presto. Assegnare un nome all'origine del dolore è anche un passo fondamentale nella costruzione del mondo, nell'assegnare un autore a un sé integrato.

Al tempo del nostro colloquio, Brian era al confine tra simbolizzazione e disperazione. Trovava un po' di sollievo dipingendo: la pittura a lui pare una forma simbolica di costruzione del mondo e di auto-oggettivazione. Quando il linguaggio fallisce quale forma di autoestensione, allora Brian si rivolge alla pittura surrealista.

Ci sono volte in cui, quando un sacco di cose sono ineffabili riguardo a quanto sta accadendo dentro di me, riesco a esprimermi nell'arte. Parecchie cose bizzarre che sono incapace di esprimere a parole escono in forma di immagini che io [costruisco]... se ho dentro di me una persona urlante, qualcuno che strilla, urla e cerca di venir fuori, talvolta non lo faccio concretamente. Capisci, non lo faccio verbalmente, lo faccio per mezzo... si realizza nella [pittura] [...].

Lienhardt ci offre un'analisi provocatoria del ruolo della simbolizzazione nella guarigione. Egli sostiene che i «Poteri» dei Dinka, questi spiriti che possiedono, si possono interpretare come

elementi espressivi complessi dell'esperienza dinka, che essi interpretano come fondamento della loro esperienza.

Senza questi poteri o immagini o un'alternativa a esse, i Dinka non potrebbero distinguere tra esperienza del sé e il mondo che agisce su di esso. La sofferenza, per esempio, potrebbe essere puramente «vissuta» o sopportata. Creandosi delle immagini delle radici della sofferenza in un Potere particolare, i Dinka possono coglierne la natura intellettualmente in un modo che li soddisfa, e quindi in una certa misura trascenderlo e dominarlo in questo stesso atto di conoscenza. Grazie a questa conoscenza, questa separazione tra soggetto e oggetto nell'esperienza, nasce anche la possibilità di creare una forma di esperienza a loro congeniale, e di emanciparsi simbolicamente da ciò che altrimenti subirebbero passivamente [*ibid.*, p. 170].

Per Brian, i mostri e i demoni contenuti nel suo corpo possono essere forme primordiali di tali immagini, immagini visive che derivano dall'immaginazione preoggettiva di una persona che esprime se stessa più chiaramente nelle immagini visive delle proprie opere d'arte, vale a dire forme di oggettivazione delle radici della propria sofferenza. Tuttavia, queste rimangono forme latenti di oggettivazione. A differenza dell'esperienza dei Dinka, i demoni di Brian non sono del tutto integrati nel mondo intersoggettivo, esseri sociali che servono per unire la coscienza al mondo sociale, soggetti all'azione rituale, e quindi essere forze guaritive. Invece, egli cerca sollievo identificando la propria sofferenza in una lesione fisica o in un trauma psicologico. Sfortunatamente, in assenza di un mito culturale condiviso, l'assistenza medica, dentistica e psichiatrica non sono riuscite a procurare una simbolizzazione efficace della sua malattia, che riesca a lenire la sua sofferenza. Di conseguenza Brian si è aggrappato al suo lavoro artistico quale forma di autoestensione immaginativa, di proiezione della propria coscienza nel mondo. Egli rimane anche attaccato al proprio lavoro, a una carriera che gli consenta di perpetuare la sua relazione con l'ordine sociale. Queste attività coraggiose gli hanno consentito di aderire flebilmente alla vita quotidiana.

La costruzione e la distruzione del mondo¹¹.

Merleau-Ponty, in un suo saggio su Cézanne, l'artista impressionista francese, descrisse la visione del mondo del pittore che,

¹¹ Questa frase è tratta dal sottotitolo del libro di Scarry, *The Body in Pain. The Making and the Unmaking of the World*.

disse, « coglie direttamente l'essenza delle cose al di là dell'ordine imposto dall'uomo ».

Non viviamo in un ambiente di oggetti costruiti dagli uomini, tra utensili, in case, strade e città [...]. Ci abituiamo a credere che tutto ciò esiste necessariamente e sia incrollabile. La pittura di Cézanne mette in sospeso questo vizi da una creatura di un'altra specie [...]. Il paesaggio è senza vento, l'acqua del lago di Annecy senza movimento; gli oggetti gelati estanti come all'origine della terra. È un mondo senza familiarità, in cui non ci si trova bene, che vieta ogni effusione umana. Se si vanno a vedere altri pittori dopo aver visto i quadri di Cézanne, si prova distensione, come dopo un corteo tu nebre il riprendere delle conversazioni maschera quel cambiamento assai e restituisce ai viventi la loro solidità [Merleau-Ponty 1948, trad. it. p. 35].

Merleau-Ponty paragona la percezione di Cézanne a quella delle persone in un corteo funebre, e descrive in modo eloquente la natura del dolore, pur descrivendo la pittura di Cézanne. Anche per chi è in lutto il mondo appare inconsueto; le persone sono strane, il paesaggio irreal, i movimenti si fermano a mezz'aria. Chi porta il lutto ha un'acuta consapevolezza della convenzionalità degli oggetti che ci circondano: la natura appare estranea. E poi, in certi istanti, il mondo si ricomponne, la conversazione riprende. Per coloro che hanno subito una grave perdita si tratta di un processo lungo, tortuoso, che richiede un serio lavoro, un triste lavoro: ben più di un semplice riprendere della conversazione. Infatti, con l'appropriata osservazione etnografica si può dimostrare, credo, come i rituali del lutto in molte società siano mirati precisamente a ricostruire il mondo convenzionale, a ridare solidità all'ordine sociale dei vivi, restituendo il senso della « casa » alle nostre case, il senso della « strada » alle nostre strade, mascherando il cambiamento assoluto che si era verificato.

Spesso Merleau-Ponty, e con lui altri fenomenologi, si sono basati su ricerche a persone affette da disturbi mentali o da gravi disfunzioni percettive – cecità, sordità, afasia. Come nei racconti del neurologo Oliver Sacks [1985], un deficit in talune funzioni neurologiche rivela dimensioni nascoste di aspetti della percezione umana, e del mondo percepito, che consideriamo ovvi. (Per esempio, chi avrebbe mai pensato che sia necessario un meccanismo percettivo peculiare per impedirci di scambiare nostra moglie per un cappello, come ci ha illustrato Sacks?). Fin qui ho sostenuto che possiamo servirci di questo metodo al contrario, esaminando le dimensioni della percezione e del mondo percepito come un approccio per capire la malattia e la sua esperienza. In

particolare, piuttosto che limitarci a descrivere a « cosa sembra simile » la malattia, ho suggerito di concentrarci sul modo in cui le dimensioni del mondo percepito vengono « distrutte », o alterate, in seguito a una grave malattia, e di considerare i processi ricostruttivi della « ricostruzione » del mondo.

Merleau-Ponty sosteneva che « la malattia sottopone l'uomo ai ritmi vitali del suo corpo » [1948, trad. ingl. p. 172]. In quanto tale, essa sconvolge i ritmi normali della vita. L'esperienza vissuta è organizzata in ritmi sociali naturali: si passa dall'attività al riposo, dal lavoro al gioco, dalla concentrazione al rilassamento. La dedizione esclusiva a uno qualsiasi di questi ritmi è il segno di una patologia, o di un difetto morale¹⁸. La letteratura antropologica ci ha suggerito qualche idea sull'origine sociale di tali ritmi, quando la vita sociale è passata dai negoziati formali alla familiarità, dalla struttura e dalla gerarchia al rituale e alla *communitas*, dal mondo quotidiano ai mondi specializzati dell'esperienza religiosa, dell'estetica o della contemplazione filosofica e, su scala più ampia, da periodi di ordine e calma a eruzioni di dinamismo sociale o rivoluzione. La malattia e il dolore sottopongono l'esperienza a una presenza deformante, focalizzando la nostra consapevolezza sul corpo come oggetto, estraneo all'io che esperisce, l'oggetto delle pratiche culturali. Spesso, quindi, la persona normale e i ritmi sociali dell'esperienza vengono sconvolti e plasmati dalle richieste del corpo.

Tali ritmi vengono spesso e in buona parte sostituiti da nuovi ritmi, quelli della cura e dell'assistenza. Robert Murphy, ad esempio, inizia il prologo del racconto della propria malattia paralizzante con una breve e vivida descrizione dei suoi notturni nel reparto di neurologia, un piano dell'ospedale occupato dai malati cronici. Qui i residenti « non sono di passaggio », scrive [1987, p. 1], « non si fermano per una o due settimane, sono degli *habitue*, dei veri e propri residenti. I loro confini non sono a loro estranei

¹⁸ Lo scrittore nigeriano Chinua Achebe ha esplorato questo tema nel suo saggio su *The Palm-Wine Drinkard*, il romanzo di Amos Tutuola [Achebe, 1988, pp. 100-12]. « Il lettore può, naturalmente essere così coinvolto dalla prosa vigorosa e insolita di Tutuola o essere affascinato dal suo felice neologismo "drinkard", da lasciarsi sfuggire le questioni etiche e sociali proposte: cosa succede quando un uomo si immerge totalmente nel piacere? no all'esclusione di tutto il lavoro; quando eleva il piacere al rango di lavoro e occupazione al punto da dire: "Piacere, sii tu il mio lavoro!"? *Palm-Wine Drinkard* è una ricca e sperticolare esplorazione di questa grande perversione, della sua espiazione tramite la giusta punizione e la reintegrazione finale del trasgressore. Questo è l'argomento della storia » [ibid., p. 112].

– il che non rende la situazione meno spiacevole – poiché i ritmi della loro assistenza sono parte di una routine familiare». Di sera, quando gli ospiti del mondo esterno se ne vanno, «il ristabilirsi del regime ospedaliero [...] consente ai pazienti di rientrare in percorsi sicuri, divenuti familiari dopo tanti ricoveri. In un certo senso, sono contenti quando i loro ospiti se ne vanno». Questo momento, immediatamente contrapposto alla vita di Murphy come professore prima della malattia, avverte il lettore di un lungo processo che culminerà nella radicale revisione dei ritmi quotidiani della sua vita, fornendo un senso forse di una tenacia dovuta ad anni di resistenza all'invasione nel suo mondo delle pratiche delle istituzioni mediche.

L'esperienza del dolore cronico – nel corpo fenomenico, sociale e politico del sofferente – presenta dei caratteri speciali nel contesto della cultura americana e del suo sistema medico¹⁹. Il dolore cronico mette a nudo le contraddizioni delle nostre metafore della mente e del corpo [Kirmayer 1988]; come dice Merleau-Ponty, il dolore comincia nel corpo preoggettivo. Tuttavia, nel processo della sua percezione, il dolore amplifica la distinzione tra soggetto e oggetto, tra mente e corpo. Come abbiamo visto nel terzo capitolo, le nostre pratiche mediche sono concepite per localizzare la sofferenza in una parte precisa del corpo, una parte che si può rendere visibile e sottoporre a procedure terapeutiche. Il dolore cronico resiste a tale oggettivazione e vanifica molto spesso le pratiche mediche mirate a localizzarlo. Viene così scambiato per soggettivo un disturbo funzionale del sé soggettivo, ora ritenuto responsabile della genesi della propria sofferenza. Quella resistenza del dolore a oggettivarsi identificata da Scarry viene pertanto amplificata dalle pratiche ideologiche e culturali. E, come abbiamo visto nel caso di Brian, tale contrapposizione tra soggetto e oggetto, tra mente e corpo, e la resistenza del dolore a farsi localizzare in entrambi, viene rappresentata nei resoconti narrativi ed anche nelle strategie terapeutiche.

Esiste un correlato strutturale di questa ambiguità. Poiché il dolore resiste all'oggettivazione, il trattamento del dolore cronico viene condotto in una zona di confine della medicina americana, in un complesso di istituzioni molto diverse: centri del dolore, forme di terapia, e ideologie terapeutiche. Tale situazione è doppiamente vera nel caso dei disturbi all'articolazione mandibolare, con-

¹⁹ Tali questioni sono esplorate nei saggi inclusi in M. Good e altri [1992].

siderandone lo status di confine tra medicina e odontoiatria. I pazienti sofferenti di dolore cronico si vedono perciò respinti dalla pratica medica tradizionale per essere indirizzati verso contesti istituzionali delegittimati come non scientifici, alternativi, non ortodossi, e pertanto non rimborsabili; o solo marginalmente legittimati. Allora, la resistenza del corpo alla cura del dolore viene amplificata nell'esperienza dalle contraddizioni del sistema di assistenza sanitaria americana.

Ho sostenuto che, di fronte ai processi sociali e fenomenologici che distruggono il mondo della vita quotidiano di chi soffre di dolore cronico, possono operare diversi processi compensativi. In particolare, ho evidenziato due pratiche interpretative, tra loro connesse, che esaudiscono tale esigenza: la «simbolizzazione» e la narrazione. Sponderò qualche parola su ognuna. Più volte ho descritto gli sforzi per considerare la diagnosi al pari di una forma di simbolizzazione, una sorta di «evocazione» delle origini della sofferenza, piuttosto che il suo «ritratto». In questo caso mi rifarò alla distinzione proposta dal filosofo Charles Taylor, di cui ho menzionato il lavoro nel primo capitolo. Il sapere medico tradizionale della diagnosi si ispira a una concezione empirista, referenziale del linguaggio: il linguaggio, cioè, ritrae più o meno accuratamente il mondo oggettivo, e altre funzioni del linguaggio sono metaforiche o soggettive e secondarie. Taylor invece sostiene che il linguaggio sia intersoggettivo e costitutivo dei mondi della vita, una tesi che egli sviluppa e difende [1985a, 1985b]; per Taylor la funzione evocativa è spesso più importante delle funzioni descrittive o rappresentative del linguaggio. L'esempio a cui si ispira è quello del linguaggio mitico o di quello religioso: qui «le parole sono vere/giuste perché hanno potere, perché evocano la deità; perché si collegano alla sua essenza» [1985b, p. 286]. In questo senso, gli asseriti della religione – che «Dio assume le sembianze di un toro», per esempio – non sono semplici metafore di qualcosa di più reale, di aspetti della struttura sociale o dei mezzi di produzione; si tratta piuttosto di un modo per evocare e descrivere la realtà. Analogamente, la designazione simbolica della fonte della sofferenza serve a descrivere l'oggetto della cura e quindi a organizzare un complesso di risposte sociali e attività terapeutiche. Di certo, nella cura del dolore cronico – ma il discorso vale per numerose altre pratiche mediche a cui non avremmo pensato – la definizione di un problema medico quale fonte della malattia da affrontare con la cura è più un'evocazione che una rappresentazione. Nel conte-

sto di problemi medici complessi, ogni rappresentazione può essere, nel migliore dei casi, parziale. Come ha detto lo studente di medicina da me citato nel secondo capitolo, «si deforma un po' il mondo reale per adattarlo a un bel modello». Ed è prassi comune nell'attività medica avvalersi delle reazioni del paziente alla cura come indicatori dell'accuratezza o della correttezza della rappresentazione. Ma ciò è proprio quello che intendo per uso del linguaggio a fini di evocazione. Se poi consideriamo che la risposta a quasi ogni cura – persino le cure farmacologiche ordinarie – ha molti più risvolti che non una semplice risposta al farmaco – come la ricerca sull'effetto placebo ha palesemente messo in luce [per esempio Moerman 1983] – allora è chiaro fino a che punto la diagnosi e la simbolizzazione delle fonti della sofferenza servano a evocare un modo di esperienza e una forma di realtà non meno che a rappresentarle e a descriverle. Così Taylor conclude una argomentazione su Frege: «Non puoi capire come le frasi si correlino alle proprie condizioni-di-verità [...] finché non hai compreso la natura dell'attività (sociale) e la forma di vita che hanno consentito loro di correlarsi in quel modo» [Taylor 1985b, p. 292].

Mi sono anche concentrato sulla narrazione, quale processo per ricostruire il mondo della vita. Benché io abbia suggerito che l'incapacità di localizzare il dolore in un luogo particolare del corpo provochi una crisi di oggettivazione e un'esigenza spiccata di narrazione, il dolore non è il solo a richiedere la narrazione. Naturalmente, le malattie non si verificano nel corpo, bensì nella vita. La localizzazione di un disturbo, ben che vada, è poco eloquente sul perché o sul come si verifica. La malattia non si verifica solo nel corpo – nel senso di un ordine ontologico nella grande catena dell'essere – ma nel tempo, in un luogo, nella storia, nel contesto dell'esperienza vissuta e nel mondo sociale. Il suo effetto è sul corpo nel mondo! Per questa ragione, ho sostenuto, le narrazioni sono centrali per capire l'esperienza della malattia, per collocare il dolore o gli attacchi epilettici, come vedremo, in relazione ad altri eventi ed esperienze esistenziali.

Negli studi comparati tra culture ritroviamo diverse narrazioni di tipo della malattia; qui prevalgono patologie umorali, forse spirituali, guarigioni rituali, storie che contrastano le storie di dolore della cultura americana. In queste ultime, racconti del dolore sembrano derivare inevitabilmente dalle contraddizioni del dualismo mente-corpo, dal linguaggio assai complesso e spesso del-

gittimante del dolore, e dalla richiesta di certezze che accompagna la ricerca del sollievo. Eppure le storie di dolore americane, come pure le narrazioni della malattia nelle varie culture, conferiscono una certa coerenza agli eventi. Roland Barthes ha scritto che il racconto «sostituisce di continuo il significato con la copia diretta degli eventi narrati in dettaglio» [citato in H. White 1981, p. 2].

Sarebbe un errore non vedere le numerose implicazioni nel racconto della storia, nello sforzo di raccontare la storia corretta. Secondo Hayden White «se consideriamo la narrazione e la narrazione come gli strumenti con cui vengono mediate, regolate o risolte nel discorso le tesi antagoniste dell'immaginario e del reale, allora abbiamo al contempo gli strumenti per comprendere il fascino del racconto, e per respingerlo» [*Ibid.*, pp. 4-5]. Le narrazioni sono la fonte dei giudizi contestati. Contestazioni sulla scelta di quale cura applicare, sulla giustificazione di una cura, sul rimborso per l'assistenza sanitaria o sul risarcimento per un danno: tutte vengono stabilite sulla base di tali racconti. E, come ribadisce Hayden White [*Ibid.*, pp. 2-3], le narrazioni sono la base per i «giudizi moralizzanti». Molti studi di antropologia della malattia hanno dimostrato che la malattia è universalmente vissuta come un evento morale, come una frattura dell'ordine morale che invoca tali «giudizi moralizzanti». Gli sforzi per attribuire un significato a tali eventi richiede non solo il ricorso alla teodicea, per usare le parole di Weber, vale a dire rispondere «Perché io?» (con un implicito «Perché a me e non a lui?»), ma a questioni sotterlogiche ancora più fondamentali. Qual è la natura di tale sofferenza? Qual è l'ordine morale che le attribuisce un senso? Quali sono le fonti di speranza per proseguire in tale contesto?

Ricapitolando, la mia proposta è che possiamo rinvenire un metodo nell'indagine comparata tra culture riguardo all'esperienza della malattia, un metodo abbastanza diverso da quelli indicati dai paradigmi standard delle scienze medico-comportamentali. La costruzione e la distribuzione del mondo sono al contempo processi sociali e percettivi indagabili in modo sistematico. Tali processi richiamano immediatamente le dimensioni fenomenologiche del-

²⁰ Si confronti, per esempio, Fox [1958, 1988, pp. 381-412, 645-671], G. Lewis [1975], Leslie [1976a], A. Young [1976], Kleinman [1988b], Farmer [1988], Harris [1989].

l'esperienza della malattia, come pure le dimensioni narrative e rituali degli sforzi per ricostituire il mondo distrutto. Ma rivelano anche le pratiche e le ideologie che codificano le strutture delle relazioni sociali e di potere, poiché esse plasmano i ritmi della malattia e delle terapie e sono pertanto soggette a una fenomenologia critica. E si occupano delle questioni morali provocate dalla sofferenza. Questo capitolo è allora solo un piccolo passo per suggerirci la direzione per le nostre ricerche sulle dimensioni esistenziali della sofferenza umana.

Capitolo sesto

La rappresentazione narrativa della malattia

Nel 1988 mia moglie Mary-Jo ed io abbiamo trascorso un'estate in Turchia insieme a un gruppo di colleghi turchi, intervistando persone identificate dai membri di un'équipe di ricerca epidemiologica come sofferenti di crisi epilettiche. I ricercatori stavano conducendo in quattro nazioni uno studio sulla diffusione dell'epilessia nella società, sui tipi di cura e di invalidità sociale associati alla malattia, e sulla risposta a vari trattamenti di tale condizione patologica. L'impresa si è avvalsa del contributo della divisione farmaceutica internazionale della Ciba Geigy. Scopo della nostra partecipazione al progetto era quello di sviluppare una serie di studi di casi a orientamento antropologico, ricavati da un campione della comunità (fatto atipico rispetto alla maggior parte degli studi clinici). Fu un'opportunità unica, considerando che il campione era basato sulla comunità, che disponevamo dei dati neurologici su tutti gli individui, e che vi era un legame con uno studio epidemiologico. Invitammo le persone segnalate come sofferenti di crisi epilettiche, e con esse i loro familiari affinché ci narrassero la storia della loro malattia e ne descrivessero l'esperienza - che ci raccontassero le loro crisi, l'avventura della ricerca di una cura efficace, le reazioni alla malattia dei conoscenti, e gli effetti della malattia per la loro vita¹.

¹ L'intera ricerca fu sostenuta dalla divisione farmaceutica internazionale della Ciba Geigy, e fu condotta da un gruppo internazionale di neurologi, epidemiologi e scienziati sociali, sotto l'egida dell'International Community Based Epilepsy Research Group (ICBERG). La ricerca venne condotta in Ecuador, Turchia, Pakistan e Kenya. La Ciba Geigy ha fornito il sostegno scientifico, organizzativo e logistico per i ricercatori locali nello svolgimento dello studio epidemiologico. Nel caso dello studio etnografico in Turchia, essa ha fornito l'accesso all'elenco dei casi e alle valutazioni cliniche e ai questionari sociologici, ha sovvenzionato le spese di base, e si è occupata del trasporto dei membri dell'équipe.

Tra i colleghi turchi del progetto vi erano il professor İsen Toğan Arıcanlı, il professor Zafer İlbars, il professore A. Güvener, e il dottor İlker Gelişen. Due studenti,

