



Università
Ca' Foscari
Venezia

Corso di Laurea Magistrale

in Antropologia Culturale, Etnologia ed Etnolinguistica

Tesi di Laurea

Il dolore degli altri
La comunicazione come strumento di cura

Relatore

Ch. Prof. Francesco Vacchiano

Laureanda

Federica Gozzo

Matricola 793158

Correlatrice

Ch. Prof.ssa Roberta Raffaetà

Anno Accademico

2020 / 2021

Indice

ABSTRACT	3
INTRODUZIONE	4
1. L'INCONTRO DELLA CURA: "IN BILICO TRA UN MONDO PERDUTO E UNO DA RIGUADAGNARE"	7
1.1 IL PROBLEMA DELLA TRADUZIONE	9
1.2 MEDICO E PAZIENTE, UNA RELAZIONE ASIMMETRICA	16
2. ETNOGRAFIA	22
2.1 MADRI MEDIATRICI INTERSEMIOTICHE	26
2.2 CREDI A ME: PICCOLA ETNOGRAFIA DELLE MALATTIE INVISIBILI	39
2.3 IL DOTTORE DELLA PORTA ACCANTO: COME RIPORTARE IL SOGGETTO AL CENTRO DELLA COMUNICAZIONE E DELLA CURA	52
3. PARTECIPAZIONE	59
3.1 IL DIRITTO ALLA COMUNICAZIONE: NARRAZIONE, COMPrensIONE E DIRITTO AL SIGNIFICATO	61
3.2 AGENCY DEL PAZIENTE: RIAPPROPRIARSI DEL SIGNIFICATO	70
3.3. EQUIPAGGIARE LA BIOMEDICINA: COME L'ANTROPOLOGIA MEDICA E LINGUISTICA POSSONO COADIUVARE LA COMUNICAZIONE NELL'INCONTRO DI CURA	77
CONCLUSIONI: ZONE D'OMBRA	86
APPENDICE	90
BIBLIOGRAFIA	ERRORE. IL SEGNALIBRO NON È DEFINITO.
SITOGRAFIA	100
RINGRAZIAMENTI	102

ABSTRACT

L'atto comunicativo che si verifica nel contesto di cura presenta alcune caratteristiche peculiari e alcuni nodi problematici. Le complessità e i difetti di comunicazione scaturiscono da molteplici condizioni: il riduzionismo biomedico che confina l'individuo alla sua dimensione corporea; lo spirito istituzionale che, spesso, anima gli incaricati della cura e li scoraggia a uscire dai protocolli; la distanza che insiste fra le persone coinvolte nel processo terapeutico; la mancata partecipazione del paziente a tale processo. Il problema della traduzione emerge fin dal principio - nell'incontro fra medico e paziente - in quanto il messaggio, che "parla" del corpo del paziente tramite le categorie biomediche di salute e malattia, viene veicolato attraverso la parola e giunge infine al medico attraversando un imprescindibile processo ermeneutico. Una situazione analoga si presenta nel messaggio che a partire dal medico giunge al paziente, nonostante in questo scambio sia rintracciabile, in aggiunta, un codice spesso di difficile decifrazione che deve essere decodificato e compreso dal paziente. All'interno di una ricerca più ampia e generale, ho deciso di esplorare due ambiti specifici, in cui la comunicazione medico-paziente risulta particolarmente complessa: il primo ambito ad essere da me esplorato, è quello dei bambini con malattie rare. I genitori, le madri in particolare, affinano le loro capacità comunicative, si fanno mediatori intersemiotici - traducendo dal segno, dal sintomo, da un'intuizione, alla parola - spesso acquisendo un repertorio linguistico specifico al fine di consegnare nelle mani del medico una descrizione quanto più efficace possibile. I gruppi di supporto fra persone con malattie "invisibili" o che sono di difficile trattamento, come la cefalea a grappolo, l'artrite psoriasica, la nevralgia del pudendo, rappresentano una ulteriore area di indagine che ha interessato il lavoro di campo. La volontà di dare un risvolto pratico ai risultati della ricerca, in un'ottica non estrattivista, scaturisce dalla necessità di restituire al paziente il diritto alla partecipazione e alla comunicazione evidenziando come l'incontro nell'ambito di cura, e la comunicazione che avviene al suo interno, sia di importanza fondamentale nel determinare la qualità di vita del paziente.

INTRODUZIONE

«Come lo spieghi quel sentimento di disorientamento e sconforto totale, quella sensazione di aver fallito come essere vivente nel compito più semplice: guarire?» scrive l'autrice di un *blog*¹ autobiografico, che tratta delle cosiddette “malattie invisibili” - ovvero patologie più o meno rare, spesso croniche e inguaribili, che altrettanto spesso sfuggono al controllo biomedico e rimangono orfane di diagnosi. Questa riflessione chiarisce efficacemente come “salute” e “malattia” siano categorie delle quali l'autorità della medicina ha tracciato i contorni, anche laddove non sia giunta a darne una definizione esatta e, dunque, a individuarne una cura.

Traspare, dalla voce del “malato”, un senso di acuta responsabilità percepita nei confronti della propria salute e il corrispondente senso di colpa nel “fallire” quando ci si aspetterebbe, al contrario, di dover guarire.

L'incontro fra medico e paziente è l'incontro fra due corpi, fra due individui, fra due realtà culturali e, non ultimo, fra due prospettive differenti dalle quali osservare un disturbo.

Giovanni Pizza (2018: 50), esaminando quel momento critico in cui il medico si trova a vivere l'esperienza della malattia in prima persona, scrive: «la malattia del medico incarna il fallimento che la corporeità vissuta infligge all'idea di una corporeità oggettivata, idea sulla quale si fondano i processi di formazione medica e l'ideologia scientifica della biomedicina». In effetti, come egregiamente messo in luce da Basaglia (in Pizza 2018:49-50), nonostante nell'incontro fra medico e paziente siano presenti due corpi, quello malato è, sovente, considerato l'unico presente sulla scena: un corpo anatomico, spogliato della sua soggettività e *agentività*. Avremo quindi un corpo rimosso, quello del medico, e un altro, quello del paziente, espropriato. Secondo il padre della riforma psichiatrica in Italia, non si tratta quindi di un incontro fra soggetti che si oggettivizzano reciprocamente, ma di un incontro fra un soggetto e un corpo privo di alternativa alcuna se non essere corpo agli occhi di chi lo esamina (Basaglia in Pizza 2007: 58).

Al centro di questo mio lavoro vi è l'atto comunicativo che si verifica nel contesto di cura: le sue caratteristiche e i problemi che insorgono. Le complessità e i difetti di comunicazione, come vedremo, scaturiscono da molteplici condizioni: il riduzionismo biomedico che confina l'individuo

¹ <https://www.facebook.com/stobenegraz> ultimo accesso 15 novembre 2021

nella sua dimensione corporea; lo spirito istituzionale che anima gli incaricati della cura e li scoraggia a uscire dai protocolli; il sovraccarico del personale legato alle ripetute riduzioni di organico; la distanza che insiste fra le persone coinvolte nel processo terapeutico; la mancata partecipazione del paziente a tale processo.

Nel capitolo introduttivo si affronterà il problema della traduzione, tema già caro a Malinowski, il quale si era scontrato con la limitatezza della lingua, incapace di esprimere efficacemente le particolarità di una cultura *altra*, tanto da sentire la necessità di riportare, nel suo taccuino, le frasi più significative in lingua originale². Tale problema non è ascrivibile solo a uno scambio comunicativo fra due soggetti provenienti da realtà culturali e linguistiche differenti. Nella comunicazione medico-paziente emerge molto chiaramente come il messaggio, che “parla” del corpo del paziente tramite le categorie biomediche di salute e malattia, venga veicolato attraverso la parola, dunque debba essere tradotto in parole, e infine arrivi al medico attraversando un imprescindibile processo ermeneutico. Una situazione analoga si presenta per il messaggio che, a partire dal medico, giunge al paziente, nonostante in questo scambio sia rintracciabile, in aggiunta, un codice spesso di difficile decifrazione che deve essere decodificato e compreso dal paziente.

In questo stesso capitolo esplorerò la relazione di cura come rapporto asimmetrico, in quanto la figura incaricata dell'intervento esercita uno specifico potere sul corpo del paziente. Si cercherà di mettere in luce, grazie ad alcuni esempi etnografici, i problemi che tale disparità può determinare nell'ambito della comunicazione, ai fini dell'adesione del paziente al processo terapeutico e alla sua efficacia.

Il secondo capitolo introdurrà il cuore della ricerca, ovvero i metodi utilizzati e l'oggetto dello studio etnografico.

La prospettiva della mediazione interculturale in ambito medico è stata da me vagliata come possibile terreno di ricerca; temevo, tuttavia, di incorrere in uno degli equivoci evidenziati da Quaranta (2012: 264) a proposito del rapporto fra cultura e esperienza di malattia, come ad esempio: «considerare la pertinenza delle variabili culturali solo quando si ha a che fare con pazienti stranieri, vedendo nel concetto di cultura uno strumento atto a ridurre la distanza che separa la prospettiva dei pazienti dalle interpretazioni diagnostiche e dalle indicazioni terapeutiche fornite dal personale medico-sanitario». Questo equivoco ne rievoca un altro, ovvero l'assunto per cui la scientificità della medicina mantenga l'incontro terapeutico al riparo da qualsivoglia connotazione culturale. Risulta evidente, al contrario, che la medicina trovi la sua dimensione culturale in una specifica visione della

² Malinowski 2020, p.32 «Io lavoravo nella lingua di Kiriwina e trovavo qualche difficoltà nel trascrivere le dichiarazioni direttamente tradotte [...] la traduzione privava il testo di tutte le particolarità, così che gradatamente fui portato ad annotare certe frasi importanti proprio come venivano dette, nella lingua indigena».

malattia come alterazione di uno stato fisiologico dell'organismo, come denominato da Quaranta (2010:265), bio-psico-individuale. Ammettere la natura culturale delle categorie biomediche, che costruiscono culturalmente la realtà clinica, ci permette di notare come venga operata da parte del medico una selezione, tramite cui alcuni aspetti vengono ritenuti interessanti, altri vengono ignorati. Gli aspetti che vengono in tal modo esclusi dall'incontro e dalla comunicazione nel contesto di cura, sono quelli che, appunto, interessano la presente ricerca.

Ho deciso di esplorare tre aree di indagine che riguardano pazienti provenienti da esperienze diverse: le prime interviste sono state dedicate alle madri di bambine o bambini con una malattia rara. Ho ritenuto molto interessante orientare la mia ricerca di campo in questa direzione poiché la comunicazione in ambito di cura risulta particolarmente complessa: in effetti l'incontro fra il medico e il paziente, in questo caso, avviene sempre in presenza di un genitore – figura investita del ruolo di mediazione fra il proprio figlio e lo specialista che lo prende in carico. Tale mediazione porta con sé molteplici problematiche legate tanto alla fragilità e vulnerabilità della bambina o del bambino, che spinge il genitore a esercitare un ruolo di *advocacy*, quanto al coinvolgimento emotivo dell'adulto.

Come vedremo, si rende necessaria una vera e propria traduzione dal segno, dal sintomo, dall'intuizione del genitore, alla parola espressa verbalmente allo scopo di rendere evidente un problema o una necessità del proprio bambino.

La seconda area di indagine riguarda alcuni gruppi di supporto dedicati a persone che sperimentano una malattia invisibile, ovvero una condizione che la biomedicina definisce patologica ma che risulta di difficile rilevazione attraverso gli strumenti diagnostici. Ho intervistato in particolare persone che soffrono di cefalea a grappolo, artrite psoriasica e nevralgia del pudendo. In questo ambito, ciò che la mia ricerca ha rilevato è una spiccata agentività del paziente nel gestire la propria malattia e un *rovesciamento* dei ruoli fra il medico e il paziente.

La terza e ultima parte del mio lavoro etnografico riguarda, più in generale, le esperienze di comunicazione in ambito medico, sperimentate dalle persone a me vicine, familiari e amici, e un'autoetnografia. Ho utilizzato il metodo dell'osservazione partecipante all'interno di una farmacia dell'isola della Giudecca, dove vivo, presso la quale le persone si rivolgono al farmacista per risolvere problemi, avere consigli medici, sottoporre questioni di salute. La disponibilità del farmacista, la sua affidabilità e competenza, ma soprattutto la sua capacità di ascolto lo rendono una figura fondamentale per la comunità dell'isola, al punto che egli gode della fiducia incrollabile dei suoi clienti.

Nel capitolo terzo si affronterà il tema dei diritti del paziente, in particolare il diritto alla comunicazione. Si tenterà di mettere in luce il rapporto fra una buona comunicazione nel contesto di

cura e l'efficacia del percorso terapeutico, l'importanza della partecipazione e dell'*agency* del paziente.

Nel capitolo conclusivo si proverà a immaginare quali strumenti antropologici potrebbero essere d'aiuto alla biomedicina al fine di avvicinare medico e paziente, far riemergere la soggettività di quest'ultimo nella "cosmologia medica"³, restituirgli potere sul suo corpo e sulla sua malattia.

La totalità delle narrazioni e delle interviste riportate nelle seguenti pagine, presentano nomi fittizi al fine di tutelare la riservatezza delle persone che hanno generosamente aderito a questa ricerca.

1. L'incontro della cura: "in bilico tra un mondo perduto e uno da riguadagnare"⁴

«Maria, hai capito? Ho preso una palla da tennis, me la sono legata proprio sopra il naso»

«Eh, e che hai fatto?»

«Eh, ho preso il martello, quello grosso, il più pesante che avevo»

«Oddio, Guglie', e che hai fatto?»

«Maria, mi sono colpito la faccia fortissimo, lì sulla pallina da tennis, pensavo di svenire da tanto forte me la sono data» (diario di campo 15/07/2021).

Una mattina di luglio 2021, stesa sul lettino della fisioterapista, assistevo senza potermi sottrarre al racconto in viva voce di un paziente della dottoressa Maria, Guglielmo. I toni concitati con i quali stava parlando con lei non le consentivano di riprogrammare la telefonata in un momento più opportuno, di conseguenza mi ero ritrovata ad essere testimone di una confessione.

Guglielmo, signore di 92 anni, vive in un'altra regione e l'età avanzata e le restrizioni dovute alla pandemia gli avevano impedito di recarsi a Venezia dove la sua fisioterapista di fiducia vive e lavora. Raccontava che da tempo, ormai, era colpito da potenti dolori al volto, all'orecchio e al collo che nessun medico aveva saputo spiegare; in particolare afferma di essersi rivolto a numerosi specialisti in ambito otorinolaringoiatrico, i quali non erano stati in grado di produrre una diagnosi né di proporre alcuna terapia. Durante la telefonata dirà chiaramente che i medici a cui si era rivolto non lo ascoltavano: denunciava, in effetti, un problema nella comunicazione. Qualche giorno prima della telefonata si era svegliato in preda al panico poiché, oltre al dolore persistente e crescente che percepiva, gli sembrava di essere prossimo a una sorta di paralisi. Preso dall'exasperazione, aveva

³ Jewson N. 1976, in Cozzi 2012 a pag. 207.

⁴ Cappelletto, 2009

deciso di commettere il gesto estremo descritto all'inizio: si era legato una palla da tennis sul naso e si era inferto una violenta martellata in pieno volto. Dopo questo gesto, aveva raccontato di essersi sentito meglio, di essere tornato a respirare senza fatica, a muovere il collo, e il dolore all'orecchio era sparito. Si era guarito da solo.

Maria, dall'altro capo del telefono, si era affrettata a dare legittimità scientifica a tale manovra, così poco convenzionale, ma, a quanto pare, estremamente risolutiva: «Guglie', da solo ti sei messo a posto un etmoide»⁵.

Il concetto di malattia, come già sottolineato in precedenza, è una categoria biomedica che emerge dall'opposizione tautologica al concetto di salute: la malattia è l'assenza della salute, la salute è l'assenza di malattia. Tale dicotomia è connessa ad un altro paradigma oppositivo: normale/patologico (Pizza 2018:75). L'antropologia non solo problematizza la rigidità di tali confini e invita a riflettere sulla natura dialogica delle esperienze corporee, ma si interroga sui modi attraverso i quali l'ideologia medica dà forma alla sofferenza e contribuisce a plasmare il suo destino (Beneduce in Vacchiano e Taliani 2006: 27). La definizione biomedica fa pensare la malattia come elemento iscritto nel corpo del paziente: l'organismo bio-psichico è considerato l'unico ambito in cui si manifesta la realtà patologica e tale approccio riduzionista concorre alla sottrazione di altre dimensioni facenti parte della complessa realtà umana. In effetti «il primo aspetto che rischia di essere fortemente messo tra parentesi [...] è il significato che i pazienti attribuiscono alle loro esperienze di malattia» (Quaranta 2012: 265-266). Ciò ha a che fare con l'importante distinzione che l'antropologia medica anglosassone opera al fine di rendere esplicita la natura multidimensionale della malattia: i termini *disease*, *sickness* e *illness* fanno riferimento a tre prospettive differenti. Se *disease* è la parola che designa il concetto biomedico di malattia e «*sickness* è invece il significato sociale dello star male», la parola *illness* si riferisce all'esperienza innatamente umana dei sintomi e della sofferenza, a come la persona malata, nonché i membri della sua rete familiare e sociale, percepiscono, vivono e rispondono ai sintomi e alla disabilità (Kleinman 2020: 34 traduzione mia).

Nel racconto che apre questo capitolo si evidenzia la contraddizione che si verifica ammettendo come possibile unicamente la definizione biomedica di malattia. Il signor Guglielmo sta male, prova dolore, sente che nel suo corpo è avvenuto un cambiamento, sperimenta la malattia come *illness*; eppure nessuno degli specialisti che ha interpellato riesce a individuare il problema: siamo in assenza di malattia formulabile in termini di *disease*.

⁵ La definizione della Treccani: osso impari, mediano, simmetrico, che fa parte della base del cranio ed è in stretta connessione con le fosse nasali <https://www.treccani.it/enciclopedia/etmoide/>

In questa prima parte della ricerca intendo approfondire l'esperienza del paziente a partire dal problema della traduzione, ovvero del passaggio intersemiotico da una sofferenza percepita a una descrizione verbale dei sintomi. Desidero qui mettere in luce la rilevanza che assume la diagnosi nella costruzione del significato all'interno di una situazione di cambiamento di status, da sano a malato. Procederò pertanto a evidenziare l'asimmetria che caratterizza la relazione di cura e come tale disparità generi delle difficoltà di comunicazione fra il medico e il paziente.

L'obiettivo da me perseguito non è, evidentemente, ambire alla produzione di un resoconto esauriente a proposito dell'esperienza soggettiva della sofferenza: in effetti risulta drammaticamente complicato «cogliere una dimensione profonda e difficilmente accessibile [come la sfera sensoriale individuale n.d.r.], per la quale gli strumenti principali a disposizione dell'etnografo – osservazione partecipante e intervista – risultano insufficienti» (Bendix in Pennacini 2013:31). Tenterò invece di dare atto della complessità intrinseca della comunicazione medico-paziente e di evidenziare l'importanza di «cercare di non abolire l'esperienza vissuta del malato» (Cappelletto 2009:200).

1.1 Il problema della traduzione

«Mi si dice: “Tu comprendi, vero, questa espressione? Ebbene, anch'io la uso nel significato che tu conosci”. Come se il significato fosse un'atmosfera che la parola ha con sé e che si porta dietro in ogni sorta di impiego» (Wittgenstein, 1999:67).

Se medico e paziente condividono lo stesso *habitat* culturale (Hall 1988:7) si è portati a pensare che la comunicazione fra loro si svolga in un ambiente culturalmente neutro. Tuttavia, come già affermato nell'introduzione, è un errore ritenere che la biomedicina e le sue categorie diagnostico-terapeutiche non abbiano connotazioni culturali, come se la scientificità fosse un filtro che le lascia da parte. Ogni forma di conoscenza è un prodotto storico-culturale e, in quanto tale, prende forma attraverso specifici assunti circa la natura dell'essere umano, della malattia e della realtà (Quaranta 2012:265); così come la sofferenza, essendo prodotta socialmente, deve assumere una forma culturale (Cappelletto 2009:200).

L'incontro fra il paziente e il medico presenta alcune caratteristiche peculiari che in questa sede andremo ad analizzare: esso si svolge nell'interazione fra due o più individui che guardano alla malattia da differenti prospettive.

Il paziente è il soggetto che vive la sofferenza, che sperimenta il cambiamento dall'interno: egli si estrania dal mondo dei sani e rimane appeso a metà, «in bilico tra un mondo perduto e uno da riguadagnare» (Cappelletto 2009: 201). L'esperienza della malattia è definita da Bury (in Cozzi 2012:207) una *frattura biografica*, poiché mina le radici corporee della significazione e produce una dissoluzione delle certezze (Quaranta 2012: 280). La salute, dimensione percepita come neutra, rappresenta la certezza principale del soggetto, qualcosa che viene data per assodata; al comparire della malattia si assiste al rischio della perdita della presenza, la quale genera un sentimento di angoscia, come chiarito da De Martino (2014: 30).

«L'angoscia sottolinea il rischio di perdere la distinzione fra soggetto e oggetto, fra pensiero ed azione, tra forma e materia: e poiché nella sua crisi radicale la presenza non riesce più a farsi presente al divenire storico, e sta perdendo la potestà di esserne il senso e la norma, l'angoscia può essere interpretata come angoscia della storia, o meglio come angoscia di non poter esserci in una storia umana. [...] E infine: l'angoscia è esperienza della colpa, perché la caduta dell'energia di oggettivazione è, come si è detto, la colpa per eccellenza che chiude il malato in una disperata melancolia» (E. De Martino 2014: 31)

Byron Good (in Cappelletto 2009: 201) definisce quanto appena illustrato con le parole di De Martino, "l'irruzione della consapevolezza della mortalità", Cappelletto parla invece della "perdita dell'immunità alla sfortuna" (*ibidem*). Emerge quindi l'importanza di includere, quando si tratta l'argomento, l'esperienza vissuta del paziente, le sue strategie per far fronte all'angoscia e ai problemi pratici che la malattia fa insorgere nel quotidiano. L'esperienza soggettiva della *illness*, dunque, è costituita da sensazioni, da segni di disagio, emozioni, che rappresentano quegli "imponderabili della vita reale"⁶ considerati da Malinowski un imprescindibile elemento di analisi per conoscere in profondità "il punto di vista dell'indigeno" e finanche "la sostanza della [sua] felicità"⁷.

⁶ Malinowski, p.27 «In altre parole, c'è tutta una serie di fenomeni di grande importanza che non può assolutamente essere registrata consultando o vagliando documenti ma deve essere osservata nella sua piena realtà. Chiameremo questi fenomeni *gli imponderabili della vita reale*».

⁷ Malinowski, p. 33- 34 «Queste tre linee di analisi conducono all'obiettivo finale, che l'etnografo non dovrà mai perdere di vista. [...] afferrare il punto di vista dell'indigeno, il suo rapporto con la vita, [...] rendersi conto della *sua* visione del *suo* mondo. [...] studiare le istituzioni, i costumi, i codici o studiare il

L'antropologia, fin dai suoi albori, e sempre più intensamente a partire dai primi *fieldworks*, si è posta il problema della traducibilità, ovvero il considerare che ciascun termine o enunciato porti con sé un sistema di significati di difficile trasposizione in un sistema linguistico differente. La lingua risulta, in effetti, strettamente connessa alla cultura: la prima è veicolo di significati impliciti della seconda e importanti teorie sono state formulate per approfondire tale rapporto. La filosofia ermeneutica mette in luce come il trasferimento di un testo da un sistema ad un altro, significhi inserire nel contesto di colui al quale è rivolta la traduzione un discorso che sia da lui intelligibile. Il senso di tale discorso tuttavia, non può essere traviato completamente. Deve essere mantenuto e ricostruito all'interno del mondo linguistico di destinazione. Quindi, ogni traduzione rappresenta evidentemente un'interpretazione (Ghiaroni 2015).

Siamo alle prese con un problema chiave per le scienze umane, ovvero «l'assunzione che la comunicazione discorsiva richieda che il parlante e l'interprete abbiano imparato, o in qualche modo acquisito, un metodo comune o una teoria dell'interpretazione - così da essere in grado di operare sulla base di convenzioni condivise, di regole o di regolarità» (Davidson, in D. Davidson, J. Hacking, M. Dummett 1993: 84-85).

Sorge spontaneo chiedersi, a questo punto, come il tema della traduzione si applichi alla situazione che, nei termini della biomedicina, si può denominare incontro medico-paziente. Ovvero: come può il soggetto che fa esperienza di malattia “dirsi” attraverso il linguaggio? I pazienti e le loro famiglie portano al medico la descrizione della loro *illness*, utilizzando l'*idioma condiviso della malattia*, che permette allo specialista di riformularla attraverso le lenti teoriche (Kleinman 2020:36). Ma come si può tradurre in parole quella costellazione di sintomi, soggettivi e individuali, che viviamo con il corpo ed elaboriamo culturalmente?

Una prospettiva interessante è rappresentata, a questo proposito, dalla proposta di Dennis Tedlock, il quale suggerisce un'antropologia “dialogica”. Secondo l'autore, all'interno dell'incontro etnografico, i significati non si possono mai afferrare in maniera totale e definitiva. Al contrario, la loro comprensione è sempre un processo continuo, intersoggettivo, costituito da riformulazioni, variazioni, ripensamenti, domande aperte (Biscaldi e Matera 2018:50). Tale approccio, che prevede la negoziazione dei significati allo scopo di una comprensione di tipo dinamico e interattivo, non è stato formulato per una destinazione in ambito medico ma, a mio avviso, potrebbe essere applicabile a qualsiasi incontro comunicativo. Altrettanto importante, al fine di avvicinarsi alla comprensione del punto di vista del paziente, è prendere in considerazione l'*expertise* che la persona raggiunge in merito

comportamento e la mentalità senza il desiderio soggettivo di provare che cosa vive questa gente di rendersi conto della sostanza della loro felicità, è, a mio avviso, perdere la più grande ricompensa che possiamo sperare di ottenere dallo studio dell'uomo»

alla sua patologia e che il dolore è sempre soggettivo e anche quando una persona riferisce di provarlo in assenza di evidenza organica o funzionale deve essere accettato in quanto tale (*International Association for the Study of Pain* 1979 in Cozzi 2012: 87-88).

Durante la mia ricerca etnografica una particolare area di indagine ha permesso di verificare la complessità di traduzione dal sintomo percepito alla parola. Si tratta della cefalea a grappolo, una rara patologia della quale la medicina non ha ancora chiarito le cause, né riesce a rilevarne la presenza attraverso la strumentazione diagnostica. La diagnosi di questa patologia avviene esclusivamente attraverso la narrazione del paziente, tramite la quale lo specialista apprezza le specifiche sintomatologie che conducono a tale problematica. Una particolarità della cefalea a grappolo è l'assenza di terapia specifica e la risposta soggettiva ai diversi trattamenti: in altre parole le terapie farmacologiche sono "prese a prestito" da piani terapeutici dedicati ad altri mali e ciascun malato può trarre beneficio da sostanze diverse o non trarre alcun beneficio a prescindere dalla terapia.

Secondo la definizione fornita dal dottor Barbanti, neurologo e responsabile del Centro Diagnosi e Terapia della cefalea e del dolore, all'interno della rivista SIMG⁸, la cefalea a grappolo è una malattia prevalente nel sesso maschile (70-90% dei casi), distinta in forma episodica e cronica. È considerata il dolore più atroce sperimentabile da un essere umano, e può essere comparata al dolore del parto. Colpisce lo 0,1% della popolazione e insorge mediamente intorno ai trent'anni. Questa malattia è caratterizzata clinicamente da una particolare periodicità, con l'alternarsi di periodi attivi, definiti grappoli, durante i quali compaiono gli attacchi e di fasi di remissione di assoluto benessere. Una minoranza dei pazienti con cefalea a grappolo presenta una forma cronica.

«Quando hai detto che soffri per quaranta giorni ogni due anni, cosa intendi?» chiedo a Marie, la mia prima interlocutrice a proposito di questa malattia.

«La cefalea a grappolo può essere cronica o episodica; io sono episodica. È un'altra delle caratteristiche fondamentali della cefalea, che è come se avesse un orologio, no? Infatti la chiamano anche cefalea a orologio, cioè un *timer*, praticamente. Ogni due anni nel mese di novembre mi parte questa cosa, mi sveglio una notte e dico: ecco siamo partiti! E so che per circa quaranta giorni, tutte le notti, più o meno alla stessa ora e per la stessa durata, ho queste crisi. Non dura mai più di tre ore, altra caratteristica sua, io mi sveglio alle 2:45 e mi dura fino alle 5:45, perché io le cose

⁸ Società Italiana di Medicina Generale e delle cure primarie
https://www.simg.it/Riviste/rivista_simg/2019/05_2019/7.pdf

quando le faccio le faccio bene, quindi... esattamente tre ore, sembra una cosa un po' inventata detta così, lo so, ma se ti fai un giro tra i sofferenti capisci che è proprio così. Mi sveglio, mi devo immediatamente mettere in piedi, camminare avanti e indietro, metto in bocca il ghiaccio, mi spoglio anche se è freddo, vado anche sul balcone a meno tre, perché questo da un minimo di sollievo. Col freddo riduci. Poi mi attacco alla bombola dell'ossigeno, sperando che mi aiuti. Questo lo faccio per 40-45 giorni. Dopodiché va scemando e magari inizia a fare una notte sì e una notte no, e poi scompare. Io so che l'appuntamento sarà dopo due anni. È una cosa precisa... non ho via di scampo».

Gli attacchi sono caratterizzati da un dolore estremamente severo, che ha delle caratteristiche specifiche: si presenta solo da una parte della testa, interessa anche l'occhio - che lacrima e si gonfia - il sopracciglio; si percepisce pressione, dolore e bruciore contemporaneamente. La totalità delle persone da me intervistate hanno dichiarato che anche la persona più empatica e sensibile, non riuscirebbe mai a comprendere appieno l'entità dell'esperienza di un sofferente quando è al centro di un attacco. Non esiste un'esperienza di dolore più comune, alla quale possa essere paragonata: chi tra i malati di cefalea ha partorito o ha sperimentato un osso rotto o una patologia altamente algesica, sostiene che non ci siano comparazioni possibili, sia a causa dell'intensità, sia per la tipologia del dolore. In effetti le persone colpite parlano di un *tipo* di dolore, utilizzano delle metafore, o delle similitudini, per cercare di spiegarlo, ovvero delle lunghe perifrasi.

Alessandro racconta: «i sintomi mentre li descrivevo al medico, ora che ci penso avevo difficoltà a dirli, perché continuavo a dire frasi del tipo: non è un mal di testa normale, è proprio fisico, io questo *tipo di dolore* potrei averlo al ginocchio, al piede, a una mano, non è il mal di testa che può capitare a chiunque, che dice: “mi sento la testa bardata”. È una cosa fisica. È qualcosa nel cervello. Quando lo dicevo le prime volte al dottore pensavo io di descriverlo male, invece poi ho capito che è una cosa normalissima».

Greta sostiene di non riuscire a lavorare, pensare, comunicare durante un attacco, dichiara di diventare una persona molto diversa, aggressiva.

Piero mi informa circa l'insorgere di un attacco:

«la malattia è invalidante, non riesci a riposare la notte, è incontrollabile. Il dolore parte come un fastidio, poi aumenta, come se fossero degli scalini, io li descrivo così. Non è un aumentare graduale, è proprio di scalino in scalino, fa proprio dei salti, cioè non segue una scala numerica, aumenta di cinque in cinque, invece che da uno a due e poi tre... fino ad arrivare a rotolarti per terra e avere voglia di sbattere la testa contro il muro» (Piero 9/12/21).

Marie descrive il suo dolore con una similitudine che, ho riscontrato, viene utilizzata spesso, con delle minime variazioni, all'interno dei gruppi di supporto sui *social network*: «è un tipo di dolore particolare, quindi anche nello spiegare che tipo di dolore senti in testa... io faccio sempre questo esempio, è come all'improvviso *qualcuno che ti infilza un coltello rovente nel cervello*. È un tipo di dolore. Che ovviamente è diverso dagli altri» (Marie 2/12/21).

È comune l'utilizzo di metafore, come “la bestia”, “la presenza”, “il mostro”. Jenny ha parlato di «una bestia che ti mangia l'occhio da dentro» (Jenny 27/11/21).

La cefalea a grappolo è nota anche come cefalea del suicidio, per la componente psicologica che la patologia porta con sé, che fa «desiderare di sparire», rende la vita triste, insostenibile, genera il panico, è una tortura⁹. Una componente che vale la pena considerare, per la comprensione dell'esperienza vissuta di questi pazienti, è quella del riconoscimento cui aspirano: la cefalea a grappolo è, come già detto, irrintracciabile attraverso la strumentazione a disposizione dei medici ed è dunque invisibile dall'esterno, fatta eccezione per l'arrossamento e la lacrimazione che compaiono durante l'attacco, anche a causa del fatto che nella maggior parte dei casi le crisi si verificano durante le ore notturne, lasciando “libere” le ore in cui normalmente si svolge la vita lavorativa e sociale.

Marie mi fa notare come il nome della patologia, sebbene sia corretto dal punto di vista medico, risulti fuorviante ai fini del riconoscimento da parte delle persone estranee a tale disturbo: la parola *cefalea* riconduce al più comune “mal di testa”, che nulla ha a che vedere con l'esperienza devastante della cefalea a grappolo e tale malinteso si traduce spesso in una svalutazione della stessa.

Riporto uno stralcio del discorso di Marie: «non è facile spiegare questa cosa, se tu ti rompi una gamba sei ingessato e lo vedono, se tu hai la cefalea a grappolo ti prendono per pazzo perché non vedono cos'hai, e ti senti dire: vabbè ma prendi un Oki, una Tachipirina, anch'io soffro di mal di testa ma risolvo così! Ecco, quindi, oltre al dolore c'è la difficoltà proprio di farsi capire».

In quanto pratica, il linguaggio è una risorsa, sostengono Biscaldi e Matera (2018: 51), i cui attori sociali, i parlanti, si costruiscono attraverso scelte linguistiche che producono, riproducono,

⁹ Si veda il documentario al link <https://www.youtube.com/watch?v=F5IT4j-IUgQ>

trasformano incessantemente apparenze/differenze, rappresentazioni della realtà, valori relativi al mondo. Il linguaggio, in quanto pratica, è un modo di agire sul mondo: è proprio mediante concreti atti di parola che noi contribuiamo a creare o possiamo modificare lo spazio interazionale.

Le persone che affrontano quotidianamente il dolore dato dalla “bestia”, dalla “cefalea del suicidio”, vivono l’esperienza di non sentirsi capiti fino in fondo. Come vedremo nel secondo capitolo esse sperimentano, in aggiunta alla sofferenza, la scarsa conoscenza degli specialisti in merito al loro disturbo, la rigidità di un sistema istituzionale che prevede terapie non efficaci e fatica a dare risposte adeguate. Come frequentemente succede con quelle patologie, spesso croniche, percepite dal soggetto ma difficilmente diagnosticabili, anche in questo caso i medici ascrivono il problema nella sfera psicologica, «in quanto tale percezione soggettiva non rientra nel loro campo, cioè nel campo della definizione oggettiva di un reale stato patologico» (Pizza 2018:84).

Le persone con le quali ho parlato sono concordi nel denunciare un ritardo nella diagnosi, a causa di una scarsa diffusione della conoscenza sull’argomento, non solo fra i medici di base ma anche fra i neurologi. Nella fase precedente, in attesa di sapere con cosa si ha a che fare, vengono proposte soluzioni e terapie che sono normalmente consigliate laddove si sia in presenza di condizioni di stress, ansia o depressione.

«Io ci ho messo sei anni prima di scoprire di avere la cefalea a grappolo – mi fa sapere Piero – perché i medici non la conoscono, non la conoscevano, forse adesso un po’ di più... Quindi mi rimbalzavano da un neurologo all’altro, da uno psicologo all’altro... Mi hanno dato i calmanti più inverosimili di questo mondo. Poi ho trovato il medico giusto, di quelli che si immedesimano nella nostra malattia» (Piero 9/12/21).

Se è vero che «alla opacità del dolore entro il nostro universo culturale si associa spesso la dichiarata incomprendibilità, da parte delle figure della cura, del dolore dell’Altro culturale, dei suoi codici, delle sue espressioni e del significato ad esso attribuito» (Cozzi 2012: 85) risulta evidente che da tale incomprendibilità non sia immune la relazione medico paziente cui si fa riferimento in questo capitolo.

Interessante, a questo proposito, è l’orizzonte di senso che assume la diagnosi per la persona sofferente. Sapere che il dolore che si prova ha un nome, conoscerne le caratteristiche comuni, potersi documentare e scambiare delle informazioni tra sofferenti, rappresenta un importante traguardo per il paziente.

Come si approfondirà nel paragrafo che segue, la diagnosi costituisce una delle espressioni del potere biomedico, che sancisce lo spartiacque fra due status in opposizione: malato e sano.

1.2 Medico e paziente, una relazione asimmetrica

La signora Alma deve intraprendere un viaggio in aereo per raggiungere il figlio che vive lontano. Tiene sotto controllo la pressione arteriosa e la sua salute cardiaca attraverso periodici appuntamenti dallo specialista, esami specifici e terapie. Quando, durante un piovoso pomeriggio di novembre, si reca dal medico, la sua situazione sembra essersi aggravata: il cardiologo le sconsiglia di volare e modifica il suo piano terapeutico. Alma ha perso il figlio maggiore qualche settimana prima della visita, il suo è stato un lutto improvviso e devastante che ha investito l'esistenza di tutta la famiglia. La paziente cerca di parlarne al medico, di spiegare come questo evento così drammatico e inaspettato possa aver contribuito al peggioramento delle sue condizioni. Il dottore è perentorio: con un gesto della mano “manda via” la narrazione della sua paziente, la mette a tacere, si rifiuta di ascoltare (Diario di campo 10/12/2021).

Secondo quanto rilevato da uno studio pubblicato nel 1984¹⁰, il tempo medio che intercorre fra il momento in cui un paziente inizia a parlare e la prima volta che il dottore lo interrompe, si aggira intorno ai diciotto secondi. I casi in cui al paziente è concesso di terminare il suo racconto rappresentano una ridotta minoranza. Tale atteggiamento si traduce, *in primis*, in una perdita di informazioni preziose: esse potrebbero fornire alcuni dettagli utili per la formulazione della diagnosi e rendere, di conseguenza, più efficace il processo terapeutico.

L'esclusione della narrazione del paziente, tuttavia, produce altri effetti ugualmente rilevanti: la compromissione della relazione epistemica fra la persona malata e il professionista che la prende in carico (ovvero il danneggiarsi di quella fiducia a partire dalla quale il medico è vissuto come depositario di una conoscenza rilevante e come figura nelle cui mani ci si possa affidare), oltre a un'esperienza soggettiva della cura che assume connotazioni negative. Il paziente, quindi, collegherà

¹⁰ H.B. Beckman & R.M. Frankel, 'The effect of physician behavior on the collection of data', *Annals of Internal Medicine* 101 (1984): 692–696. In Kidd, Carrel, 2017 p. 172

l'ospedale e più in generale i luoghi della cura, non solo con la sofferenza ma anche con l'indifferenza nei confronti del proprio dolore e un senso di isolamento.

La medicina¹¹, per come la conosciamo, ha costruito il suo sguardo a partire dall'osservazione del corpo in ambito anatomico-patologico. In altre parole lo studio clinico, altrimenti basato esclusivamente sull'apprezzamento dei sintomi e sull'esame obiettivo, si rivoluziona attraverso una pratica che guarda alla persona come a un corpo inerme, ormai definitivamente privo di sentimenti e di potere.

«Vista dalla morte, la malattia ha una terra, una patria rintracciabile, un luogo sotterraneo ma solido, in cui si legano le sue parentele e le sue conseguenze; i valori locali definiscono le sue forme. A partire dal cadavere, la si percepisce paradossalmente vivente. D'una vita che non è più quella delle vecchie simpatie né delle leggi combinatorie delle complicazioni, ma che ha le sue figure e le sue leggi proprie» (Foucault 1998:161)

Il soggetto, una volta trasformato in cadavere, diventa una "cosa" (Pizza 2018:170) della quale si possono osservare le parti, i meccanismi, i segreti. La reificazione di cui si rende autrice la medicina, che consente ai chirurghi di non subire l'intralcio dell'emotività quando effettuano un intervento, è da far ricadere nell'eredità cartesiana del dualismo corpo/mente, visibile/invisibile, di cui parlano Nancy Sheperd Hughes e Margaret Lock nel loro *"The mindful body"* (1987:9).

A partire dal *Cogito*, dalla percezione del sé e del proprio essere, Cartesio procede ad argomentare sull'esistenza di due classi di sostanza che, insieme, costituiscono l'organismo umano: il corpo materiale, tangibile, e la mente, lo spirito inafferrabile. Preservando l'anima come legittimo dominio della religione e il corpo come dominio della scienza, Cartesio ha permesso l'instaurarsi di un pensiero radicalmente materialista che tiene le due entità, mente e corpo, ben distinte tra loro finanche all'interno della medicina odierna. Sarà necessario attendere l'avvento della medicina psicosomatica, oltre alla psichiatria, per condurre a una certa riunificazione fra mente e corpo all'interno di una teoria e di una pratica clinica. Rimane, in ogni caso, presente una preponderante categorizzazione che tende a definire ciò che risiede *nel corpo* e ciò che risiede *nella mente* (*ibidem*).

¹¹ Quando qui si utilizza il termine medicina si fa riferimento alla cosiddetta biomedicina, o a quella medicina "occidentale" che può essere definita "ufficiale", "egemone", "moderna" e "scientifica". O come Nancy Scheper-Hughes definisce il sapere biomedico: «intrinsecamente mondano, universale (e universalizzante), oggettivista e radicalmente materialista/riduzionista» ne "Il sapere incorporato" 1994 pag.282.

L'attitudine medica di «concentrarsi principalmente sulle dimensioni anatomico-fisiologiche dell'organismo individuale, pensato in termini bio-psichici» (Quaranta 2012: 265) ha permesso di elaborare tecniche di intervento terapeutico capaci di produrre significative trasformazioni. «Detto altrimenti: è proprio in virtù del suo riduzionismo che la biomedicina ha potuto raggiungere livelli di efficacia terapeutica difficilmente eguagliabili» (Scheper- Hughes e Lock, 1987 in Quaranta 2012: 265). Risulta evidente, tuttavia, che insieme a questo importante esito positivo, tale attitudine produca ulteriori effetti non altrettanto rassicuranti.

L'oggettivazione prevede un'asimmetria fra il medico e il paziente, secondo la quale il primo si trova ad avere un ruolo gerarchicamente superiore rispetto al secondo. Se il corpo, per l'individuo, è il suo luogo dell'esistenza, nel quale e attraverso il quale avviene la costruzione dei significati e l'interpretazione della realtà, è possibile evidenziare come l'epistemologia biomedica prevarichi tale prospettiva, riducendo il paziente a corpo da esaminare.

Il potere della medicina assume molteplici forme: il processo di medicalizzazione, ad esempio, ovvero «l'applicazione delle conoscenze e delle tecnologie mediche ad aspetti della vita che storicamente non erano considerati di pertinenza medica» (Ranisio in Cozzi 2012: 67). Questo sconfinamento della medicina in ambiti non medici, come il parto, le mestruazioni, la menopausa e la fertilità, appare come un processo a più voci attraverso il quale viene operata, ancora una volta, una discrezione fra normale e patologico.

La menzogna insita nella relazione medico-paziente, di cui tratta Sylvie Fainzang (2006), rappresenta un ulteriore esempio del potere biomedico. Si tratta di vere e proprie bugie od omissioni di verità che fanno parte della pratica medica e si verificano “nell'interesse del paziente” in quanto culturalmente percepite come necessarie al maggior benessere del malato o utili ai fini dell'accettazione di un trattamento. Si fa riferimento, ad esempio, alla pratica, molto comune in Francia come in Italia, di non informare il paziente in merito alle sue condizioni di salute, specie se si tratta di patologie il cui esito è incerto¹². Sovente questo fenomeno di “controllo del sapere medico” avviene a causa di una percezione sfalsata della capacità di comprensione e di accettazione del paziente, e tale percezione appare guidata da visioni stereotipate nei confronti della condizione socio-economica, dell'appartenenza etnica o di genere della persona malata. Charles L. Briggs evidenzia come il sapere medico non solo sia capace di costruire definizioni relative al corpo, alla salute, alla malattia e alla vita stessa, impregnando tali definizioni di forza sociale e politica, ma come la

¹² Su questo argomento si veda anche Deborah Gordon “Culture, Cancer and Communication in Italy” 1991

comunicazione in ambito medico si faccia veicolo di stereotipi razziali, di genere/sexualità o di classe. Tale comunicazione influenza la qualità delle cure prestate.

«Nel 2002, un report intitolato *Unequal Treatment* ha concluso, dopo un controllo incrociato fra status socioeconomico e tipo di assicurazione medica, che afroamericani e *latinos* ricevono cure mediche di qualità inferiore» (Briggs 2005:271) rispetto alla popolazione caucasica.

Aihwa Ong, nel suo studio a proposito dell'incontro medico fra i professionisti della cura e i rifugiati Khmer in California (Stati Uniti), chiarisce come l'uso strategico delle conoscenze e il carattere disciplinante dello sguardo medico, eserciti un'influenza sulla costruzione del senso di cittadinanza dei rifugiati e nel produrre un certo tipo di "pazienti normalizzati" (Ong 1995:1255). La studiosa asserisce, inoltre, che tale sguardo sia esso stesso riformulato a partire dalla complessa contestazione dei rifugiati, determinati a eludere il controllo biomedico sui loro corpi.

Ulteriore forma del potere biomedico è quella sulle *illness narratives* (Kleinman), come evidenziato dalla storia da me riportata all'inizio del capitolo. Alma tenta una ricostruzione della sua esperienza così com'è intessuta nella trama della sua esistenza, mentre il medico rigetta questa narrazione considerandola non pertinente con la materia da lui esaminata: il corpo di Alma. Spetta al medico, in altre parole, decidere quali elementi siano meritevoli di essere presi in considerazione, perché fanno parte delle "cose del corpo" e quali invece non vadano inseriti all'interno della narrazione di malattia, perché fanno parte delle "cose della mente".

Cappelletto mette in luce le caratteristiche dell'incontro nell'ambito di cura, sottolineando che esse non siano caratterizzate solo dal potere del medico, ma prevedano anche una spiccata vulnerabilità del malato:

«Il rapporto a due è caratterizzato da una decisa asimmetria: uno dei due soggetti, il malato, vive in un mondo in cui sono crollati dei significati, mentre l'altro, il medico, vive in un mondo saldamente ancorato alla 'datità' del reale. [...] Il dolore è un'esperienza umana che *toglie potere all'individuo*, non a caso il sentimento soggettivo del paziente è quello dell'impotenza [...] così, mettersi 'nelle mani di' assume il significato di tentativo di superare una perdita (la perdita di governo e della 'potenza di sé') affidando quel potere a un altro nel momento in cui si instaura una relazione di assoggettamento che ha una natura volontaria. A questo *altro* si deve tutto» (Cappelletto 2009:203 corsivo mio)

Meritevole di essere preso in considerazione, a questo punto, è un altro aspetto della relazione terapeutica che è emerso con una frequenza importante nelle interviste che ho condotto, ovvero

l'importanza della diagnosi. Come vedremo, la sua formulazione è un momento cruciale nella storia del malato e nondimeno rappresenta una delle espressioni del potere biomedico.

«Il mio è un caso un po' particolare e anche, se vogliamo, fortunato per quanto riguarda la diagnosi. Perché c'è chi aspetta anni... si trovano di fronte dei neurologi che non sono preparati su questo tipo di malattia che è molto rara, o non ne conoscono i sintomi o non sanno come trattarla. Invece il primo neurologo da cui andai azzecchè subito la diagnosi. [...] Nonostante non ci siano cure specifiche per te, fa molta differenza sapere con cosa hai a che fare. A livello psicologico sì, perché sai contro cosa devi combattere, su cosa ti devi informare» (Alessandro, 2/12/21).

«Finché appunto mi sono fatta la diagnosi da sola. Perché poi un proctologo mi aveva detto di fare un *feedback*, cioè con una sonda ti fanno delle stimolazioni, e io andavo a fare queste stimolazioni al Policlinico. Mentre ero in sala d'attesa, sai, si parlava con le altre persone dei sintomi, e un signore mi ha detto: perché non prova ad andare da un neurologo? E io [...] ma che c'entra il neurologo? Io ho dolore anale! Eh, dice, no, perché so di situazioni in cui ci può essere una componente neurologica e che si prendono dei farmaci. Lì si è accesa una lampadina, sono andata su internet e ho trovato i gruppi [di supporto e informazione sulla neuropatia del pudendo n.d.r.] Ritengo che possano essere molto utili! Per me lo sono stati, perché attraverso la lettura di testimonianze sono riuscita a capire che il mio problema poteva essere neurologico. Infatti sono andata da un neurologo, il quale mi ha fatto degli esami diagnostici, [come l'] elettromiografia e mi ha diagnosticato questa neuropatia» (Patrizia, 29/11/21).

«Nel 2017, dopo sette anni dalla sua nascita, abbiamo deciso di rimettere tutte le carte in tavola e abbiamo chiesto di effettuare nuovamente i test genetici presso l'ospedale Meyer di Firenze. Dopo alcuni mesi di attesa è arrivata la risposta e con questa la seconda diagnosi di Mario Saverio: "Mutazione del Gene Piga". Questa notizia per la nostra famiglia è stata accolta, non con sconforto, ma con positività. Finalmente potevamo affrontare quella malattia che ora aveva un nome» (scrive la mamma di Mario Saverio, sulla pagina dell'associazione A.Ge.P.I.)¹³

¹³ <https://associazionegenepigaitalia.it/2020/10/21/mario-saverio/>

Come dimostrano le tre testimonianze da me riportate, il momento in cui viene dato un nome preciso alla malattia di cui si soffre contribuisce a rendere l'individuo più sicuro nei confronti della direzione verso cui muoversi, delle decisioni da prendere e delle soluzioni da ricercare.

La malattia è un'esperienza vissuta, attraverso la quale ci relazioniamo con il mondo. Abbiamo un corpo, ma al contempo siamo il nostro corpo nella misura in cui è con quel corpo che sperimentiamo l'esistenza. Il soggetto che ha una malattia senza nome è un corpo che ricerca un ruolo nella relazione medico-paziente, che investiga sul senso del suo stare male e che agogna una legittimazione.

«Proprio perché la diagnosi è essa stessa un processo di elaborazione di significato per l'esperienza di malattia. Questa considerazione ci porta a prendere consapevolezza di quanto la dimensione del senso sia centrale e fondante quando si ha a che fare con la malattia, anche se il sistema medico la espelle dalla sua ideologia esplicita (Moerman, 2002). L'incapacità di dare senso alle proprie esperienze problematiche emerge dunque come la fonte stessa della crisi, andando a minare la nostra stessa capacità di azione: in che direzione muoversi, cosa fare, se non sappiamo la natura del problema, se questo non ha un significato?» (Quaranta 2012:273)

Il nome del male si inserisce in uno scenario di senso prestabilito, «normativizzato e normativizzante» (Moretti 2013: 93). In altre parole una specifica sintomatologia riconduce a una specifica condizione patologica che la biomedicina riconosce ed esprime all'interno di un repertorio di significati. Il soggetto che vive l'esperienza della malattia, in assenza di diagnosi sperimenta un disorientamento che ha a che fare con la sua identità di malato che viene percepita come incerta. La diagnosi, in questo senso, permette di collocarsi all'interno di uno schema che legittima il dolore e la sofferenza. Sembra essere evidente l'importanza di questo passaggio, tuttavia esso non si presenta come una regola universale.

Nel capitolo che segue avremo modo di verificare come la diagnosi possa rappresentare un momento estremamente negativo, temuto e, in certi casi, non cercato.

«Nel primo periodo c'è stato quel rifiuto: ok, non trovano cosa c'ha, non ha niente. Non voglio diagnosi perché la mia bambina è sana. Quando si è capito che non era così, dico: ah, adesso voglio scoprirlo assolutamente! Fate tutto quello che dovete

fare, perché può salvarle la vita, può aiutarla. Ha un difetto genetico che non assimila questo piuttosto che quello? c'è una pastiglia che si può dare? Qualsiasi cosa. Adesso il dubbio c'è, ma faccio andare avanti loro [i medici che hanno in cura Martina n.d.r.]. Io spero, mi auguro, ho fiducia nell'ospedale che ha [...] in mano tutte le cose di Martina. Hanno anche fatto un prelievo di un tessuto al tallone da mettere in banca in modo che se dovessero avere bisogno di fare altre ricerche hanno quello. A volte dico: meglio così. A volte dico: no, vorrei saperlo. Perché vuoi sapere con chi hai a che fare e a cosa vai incontro. Però anche il saperlo ti può mettere davanti a un modo diverso di affrontare la vita, nel senso che se mi dicessero che abbiamo la diagnosi, [e magari] l'aspettativa di vita è di cinque anni, io non so se vivrei serenamente come sto vivendo adesso. Adesso Martina va all'asilo al mattino. Quindi cerchiamo di condurre una vita normale. Se mi dicessero che ha ancora poco tempo, magari me la terrei in casa fino all'ultimo. Quindi ascolta, va bene così, facciamo andar le cose come vanno. Se si saprà si saprà, lo vorrò sapere, se non si sa... attendiamo. Ognuno porta a casa la sua croce, va bene così, ce la godiamo giorno per giorno» (Flora, mamma di Martina, quattro anni. Intervista del 26/11/21).

Le parole di Flora, la madre di Martina, evidenziano come l'evento della diagnosi coincida con il dover fare i conti con eventualità che hanno a che fare con il dolore, l'angoscia e la morte. Tale consapevolezza, da un versante auspicata per trovare risposte scientifiche a una moltitudine di problematiche che condizionano irreversibilmente l'esistenza di Martina e della sua famiglia, potrebbe altresì modificare il loro stesso approccio alla vita.

2. Etnografia

In questo capitolo cercherò di esplorare la relazione che si instaura fra la persona che necessita di cure e la persona incaricata di erogare tali cure in ambito medico. In particolare, al centro della mia indagine, si trovano gli atti comunicativi che si verificano all'interno di tali relazioni: come viene

veicolato il sapere biomedico? Quali caratteristiche possiede il passaggio comunicativo da medico a paziente e da paziente a medico, secondo quella che è la percezione della persona malata? Per rispondere a queste domande ho effettuato una ricerca che riguarda tre campi in particolare: alcune malattie rare dell'infanzia, alcune malattie "invisibili" nell'età adulta, il farmacista come *medium* fra la sofferenza e la biomedicina.

Le tre esperienze, notevolmente circoscritte, si inseriscono in una ricerca più ampia e generale all'interno della quale ho esplorato le relazioni intrattenute da persone a me vicine con il personale medico, oltre ad analizzare le mie personali esperienze.

Ciascuno dei campi da me considerati è stato scelto per le caratteristiche peculiari osservabili in materia di comunicazione. Nel caso delle malattie rare dell'infanzia, ad esempio, emerge un interessante ruolo del genitore, più spesso è la madre a rivestirlo, nel costituirsi mediatore intersemiotico fra il proprio bambino e la figura medica di riferimento. Nel quadro delle patologie rare, quali sono la mutazione del gene Pig-A, la sindrome di Sanfilippo, la sindrome di Dravet - ma anche patologie ancora prive di diagnosi- le madri giocano un ruolo fondamentale nel rilevare tempestivamente alcuni sintomi, nel tradurre tali manifestazioni in parole ad uso dello specialista e nel gestire procedure mediche anche complesse. Le figure che appartengono al campo biomedico non sempre riconoscono alle madri il loro ruolo di mediazione, talvolta vivono con frustrazione le richieste e le precisazioni delle genitrici.

Altre volte, al contrario, esse reputano la madre del bambino una insostituibile risorsa che consente di fornire al piccolo paziente il più alto livello di cure e la migliore qualità di vita possibile. Fin dalla prima intervista da me effettuata è risultato evidente come la necessità di chiarezza e di efficacia spinga le madri ad affinare le loro competenze linguistiche nel gergo medico, sviluppando una padronanza nettamente superiore alla media. Il gergo medico ha, oltre alla ricerca di efficacia, una moltitudine di altre funzioni; una di queste è il mantenimento di una certa distanza tra il dottore e il suo paziente, atta a confermare il potere del primo sulla gestione della condizione del secondo.

Come vedremo, talvolta i tentativi di abbattere tale distanza possono risultare maldestri, quando non offensivi. Altre volte è la distanza stessa a farsi generatrice di violenza, verso i pazienti e i loro cari.

Il caso delle cosiddette malattie "invisibili" è, a mio avviso, rilevante nella relazione medico-paziente, se pensiamo che i medici si trovano il più delle volte disorientati e incapaci di fornire una diagnosi. Sovente si trovano impossibilitati, inoltre, ad assolvere al loro compito di orientamento del paziente nella sua ricerca di possibili soluzioni o terapie.

Più che la comunicazione poco performante condotta dal medico verso il paziente, in questo caso è interessante la gestione che il paziente dimostra di possedere nei confronti della malattia. Si

assiste, in altre parole, a uno scambio di ruolo: è il paziente, divenuto esperto della propria afflizione, a suggerire possibili soluzioni al proprio dottore. Attraverso i gruppi di supporto si assiste a un aggiornamento continuo sulle nuove frontiere della cura, o meglio, sui tentativi di attenuare le sofferenze di patologie come la cefalea a grappolo e la neuropatia del pudendo. La rapida circolazione delle informazioni, la condivisione delle esperienze, i sondaggi che vengono proposti all'interno dei gruppi all'interno dei *social networks*, consentono ai malati di queste patologie di conseguire una particolare *expertise*. Nelle interviste emerge come la figura del medico, sia esso quello di famiglia o lo specialista, non sia più un punto di riferimento da cui recarsi per attingere indicazioni e soluzioni.

Al contrario l'impreparazione del professionista, agli occhi delle persone da me intervistate, si traduce nell'incapacità di proporre soluzioni valide. La sua funzione, in molti casi, si limita alla compilazione del piano terapeutico con il quale poter ottenere farmaci o supporti di altro tipo, considerati dal paziente la cura su misura per il proprio caso.

La mia analisi, per quanto concerne questi primi due campi di ricerca, si è concentrata sulle narrazioni delle persone in merito alle loro esperienze vissute e sulle riflessioni a proposito della malattia e del rapporto con le figure della cura. Una particolare importanza ha rivestito la dimensione dell'agentività come movimento critico del soggetto nella dialettica con il sapere e il potere biomedico. La fase di ricerca sul campo ha preso avvio durante l'estate del 2021 e si è conclusa a dicembre dello stesso anno. I dati sono stati raccolti attraverso la ricerca in rete di gruppi di supporto, associazioni e forum dedicati alle malattie rare e ad altre patologie, e successivamente attraverso interviste della durata variabile fra i trenta e i novanta minuti.

La situazione pandemica rende più arduo il proposito di fare ricerca all'interno delle strutture ospedaliere, pratica che risultava già notevolmente difficile prima dell'avvento del Coronavirus, come sottolineato da Biscaldi: «consultori e istituzioni ospedaliere hanno dimostrato un vero e proprio "terrore" non solo a ospitare un osservatore esterno ma anche ad aprire un dialogo con la dimensione della ricerca» (Biscaldi 2015: 13). Allo spettro della "legge sulla privacy" si aggiungono le misure di contenimento del virus Sars-cov2 facendo risultare praticamente impossibile, per chiunque sia estraneo alla professione sanitaria, effettuare un'osservazione partecipante in tale sede.

Non potendo, dunque, interagire con i pazienti all'interno di ambulatori, cliniche e centri specializzati, ho deciso di pubblicare degli annunci sulle molteplici pagine dedicate allo scambio di informazioni e mutuo supporto, presenti in rete. Considerate le tematiche molto delicate trattate all'interno dei *forum* e l'acuta sofferenza dei partecipanti, in alcuni casi ho ritenuto opportuno interfacciarmi direttamente con i moderatori dei gruppi, chiedendo il loro permesso per poter pubblicare il mio annuncio. Ho spiegato dettagliatamente l'obiettivo della ricerca che intendevo

intraprendere, chiedendo a chi fosse interessato e disponibile per un'intervista, di contattarmi in privato. Fin da subito ho reso esplicito che la ricerca avrebbe garantito il rispetto della riservatezza.

Con mio grande stupore le persone che mi hanno contattata sono state dal principio molto numerose, in particolare tra i sofferenti di cefalea a grappolo. Ho rilevato un notevole entusiasmo nei confronti del tema da me trattato e un buon numero di partecipanti mi ha ringraziata di aver voluto dare voce e riconoscimento alle persone interessate da tale problematica.

Spesso la distanza geografica ha impedito di condurre le interviste di persona, in effetti la maggioranza delle interviste si è svolta attraverso una piattaforma dedicata ai *meeting online* o per via telefonica. Ho lasciato ai miei interlocutori piena libertà di scelta a proposito del *medium* da utilizzare. Lucy, la mamma di Anne, una bambina con la sindrome di San Filippo, ha trovato più confacente alla sua organizzazione familiare scambiare con me dei messaggi vocali su *Whatsapp*. Il tempo a sua disposizione, diviso fra il lavoro, le terapie di Anne e la cura di tutti i suoi tre bambini, è davvero poco, tuttavia ha ritenuto interessante partecipare alla mia ricerca.

Le interviste sono state registrate e trascritte *verbatim* in un secondo momento, utilizzando dei nomi di fantasia per proteggere l'anonimato delle persone coinvolte.

L'approccio da me preferito è stato quello semi-strutturato: ho preparato precedentemente una traccia che ho poi seguito nell'intervista, lasciando libertà e ampio spazio di narrazione agli intervistati. In altre parole, come è stato descritto da Chiara Moretti, ho lasciato che gli elementi prendessero forma nello stesso atto comunicativo, come espressione di significati che non risultavano essere già dati «ma emergevano, con estrema vitalità, attraverso un processo di creazione costante, riconoscendo nell'intervista una proficua occasione performativa» (Moretti 2013:21).

La terza parte di questo capitolo riguarda un breve periodo di osservazione partecipante condotta all'interno di una farmacia della Giudecca, a Venezia, che è l'isola nella quale vivo da oltre dieci anni. Il mio intento è quello di evidenziare come la figura del farmacista rappresenti una presenza fondamentale nel colmare le lacune presenti nel sistema di medicina di base. Il numero dei medici presenti nel territorio risulta essere insufficiente: non è quindi possibile garantire un'assistenza al paziente che contempra il tempo per un'efficace comunicazione.

Il farmacista e i suoi collaboratori, sebbene non interferiscano con il lavoro dei medici, si configurano in questo contesto come elemento salvifico e come importante apparato di ascolto per la popolazione.

2.1 Madri mediatrici intersemiotiche

Quando parliamo del dolore veniamo capiti dalle persone intorno a noi – sostiene Arthur Kleinman nel capitolo di *Illness Narratives* in cui approfondisce il tema dei sintomi e del loro significato – tuttavia è possibile individuare un idioma ostensivo, convenzionale, che viene utilizzato per descrivere le malattie, e un idioma speciale, costituito di parole chiave, compreso all'interno del nucleo familiare.

Quando si parla di “mal di testa”, ad esempio, è possibile descrivere i propri sintomi con espressioni che rivelano sfumature diverse: “mi scoppia la testa”, “ho un mal di testa martellante”, “ho un senso di pesantezza alle tempie”. Arthur Kleinman rileva una grande incertezza a questo livello esterno di significatività: «non sono del tutto sicuro di cosa intendi quando dici che la tua “testa si sta spaccando”, perché sento di non conoscerti abbastanza bene da dare un senso pieno alla tua esperienza. Sei generalmente stoico, isterico, ipocondriaco, manipolatore? Capire chi sei influenza il modo in cui interpreto i tuoi disturbi» (2020:56).

La diagnosi viene definita dall'autore un'attività *semiotica*, in quanto i disturbi del paziente, ovvero quanto noi chiamiamo “sintomi di malattia”, devono essere tradotti nei “segni della malattia”. Ad esempio: un fastidio all'interno dell'occhio diviene per il medico un segno di congiuntivite. In altre parole l'analisi di un sistema di simboli, *i sintomi*, viene tradotta in un altro sistema di simboli, *il linguaggio medico*.

La malattia ha molteplici linguaggi, dunque, verbali e non verbali, attraverso i quali si trasmettono le conoscenze sullo stato del corpo. Esattamente come esistono stili personali che riguardano le funzioni corporee, come mangiare, dormire, ridere, piangere, lavarsi, ecco che tale personalizzazione si può applicare anche allo ‘star male’.

«Impariamo a identificare e reagire al dolore, come etichettare e comunicare una disfunzione. Gli idiomi che apprendiamo sono spesso i medesimi canali che utilizziamo per comunicare disagi di ogni tipo. Un'oppressione toracica può essere segnale di ansia o di angina, polmonite o senso di perdita. La cefalea tensiva può esprimere numerosi stati: dall'esaurimento all'infiammazione cronica delle vertebre cervicali, dal rischio di un'infezione acuta delle alte vie respiratorie al peggioramento del diabete, oppure il senso di infelicità per la perdita del lavoro, una situazione lavorativa opprimente o una relazione di coppia demoralizzante. Non di rado l'idioma del corpo esprimerà molte di queste forme di sofferenza simultaneamente» (Kleinman 2020:52).

Appare evidente la complessità intrinseca nella comunicazione dei sintomi al medico, nella loro verbalizzazione e nel processo ermeneutico di cui si rende protagonista l'incaricato della cura.

In questo capitolo, intendo mettere in evidenza come, nel caso delle malattie rare che colpiscono bambini e bambine nella prima infanzia, tale *traduzione intersemiotica*, quella dal sintomo al segno, sia oggetto di una mediazione che interessa i genitori di questi piccoli pazienti, le madri in particolare.

Tutti i genitori svolgono questa funzione: almeno nei primi tre o quattro anni di vita dell'infante - ovvero gli anni in cui il bambino non è in grado di esprimersi attraverso le parole - è necessario saper comprendere se sente dolore, dove lo percepisce, di che tipo di dolore si tratta, se piange perché è annoiato, o assennato. Esiste un'ampia letteratura che si propone di aiutare a decifrare il linguaggio non verbale del neonato. Nel caso di alcune malattie, tuttavia, riconoscere certi segnali può essere di fondamentale importanza e fare la differenza nella qualità di vita e nello sviluppo del bambino.

«Quando però le cose le vedi, te ne fai una ragione e non puoi negarle. Apprezzi anche quello che ti è stato detto di brutto, ma in un certo modo. Soprattutto per quanto riguarda la comprensione di quanto succede alla tua bambina. Ad esempio, io ricordo, quando è nata la mia piccolina si sapeva già il mese prima (lei è nata in sette mesi), al sesto mese mi avevano detto che potevano esserci dei problemi tipo sindrome di *Down*, o acondroplasia. Quando è nata è andata in terapia intensiva nell'ospedale di XXX. La primaria del reparto di terapia intensiva neonatale [...] ha sempre detto chiaramente tutto quello che pensava, e quello che poi si è verificato, anche se ha fatto tanto male. [...] Quando lei è stata dimessa, cioè poco prima, aveva due mesi di vita, la primaria ci ha chiamati nello studio e ci ha detto che non sapeva se la bambina avrebbe mai parlato, avrebbe mai camminato e, naturalmente, quando vedi una bambina che ha solamente due mesi non stai neanche a pensare tra un anno due anni cosa farà. Quindi, giustamente, io ho negato. “Come puoi dire una cosa così? tu non lo sai!” Il mio ‘non lo sai’ era per il fatto che la mia bambina ha una sindrome che non è ancora stata scoperta in quattro anni, nonostante abbia fatto una marea di esami. Quindi quando lei me lo diceva, me l’ha detto senza una diagnosi. E quindi io dicevo “no, tu non puoi dire una cosa del genere, se non sai neanche da cosa è affetta la mia bambina”. Probabilmente lei me l’ha detto vedendo certi segnali che da dottoressa conosceva, ad esempio l’ipotonico

[...] probabilmente lei guardando tante cose, fra cui questo importante ipotono, è riuscita a fare questa previsione, che poi in realtà si è verificata. La mia bambina non regge ancora la testa, figuriamoci camminare» (Flora 26/11/2021).

Questo è un estratto di un'intervista in cui Flora mi introduce alla storia della sua secondogenita, Martina, di quattro anni. Ci siamo date appuntamento attraverso la piattaforma *G-Meet* e non appena ci siamo presentate mi ha mostrato la piccola, che teneva in braccio. Martina, come si legge, è nata prematura. È tuttora così piccolina da sembrare una bambina di un anno. Non c'è una diagnosi precisa, sebbene sia stata ipotizzata una sindrome di tipo genetico.

La famiglia vive in un piccolo paese montano dell'Italia settentrionale e si compone di quattro persone. Come spesso succede, la madre ha rinunciato all'attività lavorativa, per dedicarsi alle cure della bambina.

Flora, come tutte le madri che hanno partecipato alle interviste, presenta una notevole competenza linguistica che emerge nel descrivere episodi relativi alla cura della sua bambina: il gergo medico viene assimilato e utilizzato in modo efficace nella comunicazione. Inoltre è presente una particolare propensione al voler comprendere, passaggio per passaggio, le pratiche messe in atto da specialisti e infermieri nelle operazioni mediche.

«[...] qualche giorno prima, mia figlia era intubata e una, due, tre volte, non riuscivano più ad estubarla e non si capacitavano come mai. La intubiamo, c'è il respiratore che respira per lei, quando poi - mi hanno spiegato bene - si estuba una persona, è perché il respiratore è stato abbassato al minimo e la persona sta respirando praticamente da sola. Lì vuol dire che [i pazienti] sono pronti per essere estubati. Eppure una, due, tre volte [provano ma] non riescono ad estubarla. Io sono sempre stata presente. Allora cosa succedeva? Che quando le toglievano il tubo lei faticava a respirare, e al volo dovevano di nuovo intubarla. Mi hanno detto “signora probabilmente avrà bisogno di una tracheotomia”. Al dottore rianimatore è venuto un sospetto, perché quando il respiratore era spento ma il tubo era inserito lei respirava. Probabilmente una volta tolto il tubo, dei tessuti le si chiudevano intorno alla gola. [...] Questo dottore ci ha chiamati nello studio e ci ha fatto vedere la fotografia della gola prima dell'intervento e dopo. “Però – dico – caspita! Tutto è chiaro. Ho capito perché si è parlato di tracheotomia, ho capito perché Martina faceva fatica, c'era proprio questa membrana che chiudeva» (Flora 6/12/2021).

Mi colpiscono la formulazione delle frasi, i dettagli che vengono accuratamente esposti e l'abitudine alla chiarezza che traspare dal suo discorso. Ho l'impressione che Flora ritenga importante far sì che io capisca correttamente quanto mi sta riferendo. Il racconto di questo episodio in particolare aveva lo scopo di dimostrare quanto per lei sia fondamentale essere coinvolta nei processi terapeutici che riguardano Martina. Non desidera partecipare alle decisioni mediche, né intromettersi nelle scelte degli specialisti. Ciò che brama è comprendere, essere aggiornata su quanto stia succedendo, avere, in altre parole, il controllo della situazione.

Questa necessità è avvallata da una serie di competenze che Flora ha sviluppato nei confronti delle procedure mediche che sono necessarie al benessere di Martina e dalla profonda conoscenza del suo linguaggio di sofferenza.

«Martina non parla e, ad esempio, quest'estate ho sospettato che, oltre alla bronchite che si era presa, avesse anche una infezione alle vie urinarie. L'ho capito da certi movimenti che faceva, inusuali, come se le dessero fastidio in certi momenti le parti intime. Allora ragionandoci (perché penso di essere anche molto lucida) e uno e due, tre giorni, dico questa cosa alla pediatra, che si è fidata del mio parere. Lei prima di dare un antibiotico.... ne passa, eppure mi ha dato l'antibiotico giusto per un eventuale infezione delle vie urinarie. È stata una dimostrazione di fiducia nei miei confronti» (Flora 6/12/21)

In questo estratto dell'intervista emerge con chiarezza l'importanza che riveste per Flora il riconoscimento della sua competenza nel capire la figlia, da parte del medico. In questo caso si tratta della pediatra, una figura di riferimento con cui la famiglia intrattiene quotidiani scambi comunicativi.

All'interno della relazione con la dottoressa, Flora riesce a esercitare il suo ruolo di mediazione con estrema serenità, poiché si sente ascoltata: percepisce che le sue osservazioni sono lecite e vengono prese in grande considerazione.

Tutte le attività che la madre di un bambino gravemente malato o con una disabilità importante svolge quotidianamente richiedono uno sforzo enorme, sia dal punto di vista organizzativo (ricordare precisamente date, appuntamenti, dosaggi dei farmaci, scadenze), sia dal punto di vista emotivo, e, infine, dal punto di vista operativo.

«Lei ha avuto il sondino per i primi due anni di vita, poi ha fatto la PEG¹⁴. Quando è nata, che è stata in terapia intensiva neonatale, io ho detto alla pediatra: “quando la posso portare a casa?” E lei: “quando la mamma impara a sondarla”. E io: “Scusi?” E lei: “Sì, deve imparare a metterle il sondino naso-gastrico”. Io ho detto: “ma mai nella vita! assolutamente no, ci mancherebbe altro! Non lo farò mai, mi sta prendendo in giro!”. Passano i giorni, e le chiedo di nuovo quando posso portarla a casa. La dottoressa mi dà la stessa risposta. Allora penso: “ora le dico che lo faccio, poi non lo farò mai”. Grazie all’aiuto di un’infermiera mi hanno fatto vedere come mettere il sondino. “Adesso lo so fare, mi manda a casa?” “sì, può andare a casa”. Insomma: l’ho dovuto fare tantissime volte. Noi abitiamo in un paese di montagna di duemila persone, l’ospedale più vicino si trova a 35-40 minuti in macchina, il saperle mettere il sondino è stata una garanzia di tranquillità importante. Capitava che lei con le manine se lo togliesse, “ok niente panico te lo rimetto! Non [serve] andare in ospedale o chiamare l’ambulanza, ci penso io”. Ringrazierò a vita questa dottoressa. [...] Il sondino si ottura, si strappa tantissime volte, è stato fondamentale saperlo fare» (Flora 6/12/21).

Janet Shim (2010) formula un concetto innovativo a partire dalle teorie sul capitale culturale (Bourdieu). Sebbene il terreno di riferimento nello studio dell’autrice sia il sistema di *health care* statunitense, all’interno del quale l’accesso alle cure e la qualità delle stesse sono connotate da una profonda disparità sociale, ritengo efficace la sua definizione di CHC: il *capitale culturale della salute*. Con tale definizione Shim intende indicare il repertorio di competenze culturali, siano esse espresse in modo verbale o non verbale, i comportamenti e gli stili di interazione che i pazienti e le loro famiglie accrescono al fine di utilizzarli per ottenere relazioni di assistenza più ottimali.

Le persone utilizzano e mobilitano risorse e capacità in modo più o meno intenzionale e creativo. Tali elementi messi in campo possono includere una certa predisposizione linguistica, come nel caso del gergo medico, un atteggiamento produttivo verso l’accumulazione di conoscenze, la capacità di comprendere e utilizzare l’informazione biomedica e l’approccio strumentale alla gestione delle malattie (Shim 2010:2).

¹⁴ La gastrostomia endoscopica percutanea o PEG (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy) è una tecnica di inserimento, per via endoscopica, di una sonda nello stomaco in modo da permettere un’alimentazione enterale alternativa a quella orale o ad altri dispositivi (sonde trans-nasali o trans-orali). Vedi <https://www.nutritionalacademy.it/glossario-medico?f%5B0%5D=glossary%3AP>

Amanda Gengler (2014) conduce uno studio etnografico incentrato sulle famiglie di bambini e bambine che presentano disturbi molto gravi o rari, che mettono a rischio la loro vita. L'autrice sottolinea, in accordo con il lavoro di Shim, quanto le strategie di gestione e le interazioni intraprese dai genitori con il personale medico, siano cruciali nell'influenzare le cure ricevute dalla propria prole.

Sembra, infatti, che gli effetti di un maggiore coinvolgimento dei genitori nei processi terapeutici che riguardano i figli e un livello più alto di CHC, si traducano nell'accesso alla più alta posizione nel sistema di cura statunitense e in una maggiore attenzione dei medici nei confronti dei bambini stessi.

Come risulta evidente, nonostante il sistema sanitario italiano si discosti notevolmente da quello statunitense oggetto degli studi citati in queste pagine, nell'ambito delle malattie rare dell'infanzia i genitori e in particolare, come già ho avuto modo di evidenziare, le madri, dimostrano di attivare strategie di gestione estremamente efficaci. Più complessa risulta essere la situazione da gestire, maggiore sarà la tendenza delle madri a incaricarsi della conduzione della stessa. Gengler chiama tale approccio "*care-captaining*" ovvero "capitanare la cura": «se pensiamo alla gestione di una malattia infantile grave come affine all'esperienza metaforica di condurre una nave attraverso acque agitate, questi genitori prendono in mano il timone, sterzando e dirigendo le cure mediche del proprio bambino e le sue terapie, attraverso l'imperversare della malattia» (Gengler 2014:346). Il *care-captaining*, spiega l'autrice, comprende la negoziazione con gli incaricati della cura, le ricerche sofisticate mirate a reperire i medici, gli ospedali e le terapie più adeguate.

Nel caso di Lucy, che ho intervistato alla fine di novembre 2021, il ruolo di "capitana della cura", attivo fin dall'esordio della malattia della figlia, trova il suo apice nella cornice di uno studio clinico sperimentale al quale aderisce quando Anne ha quattro anni. La malattia in cui Anne e Lucy si trovano a "navigare" è una sindrome appartenente a un gruppo di malattie che si chiamano Mucopolisaccaridosi di cui esistono numerosi tipi, che a loro volta si distinguono in ulteriori sottotipi.

Esse sono chiamate malattie metaboliche poiché sono causate dalla mancanza di un enzima: a seconda dell'enzima che manca il problema è differente. La mucopolisaccaridosi di Anne è la Sindrome di Sanfilippo, e in particolare il sottotipo 3A, ovvero la più grave, che si traduce in un'aspettativa di vita più corta e sintomi più severi e incalzanti. Questa malattia rara colpisce un bambino su 100.000. Non ci sono cure o terapie per contrastarla, ma esistono unicamente studi e trattamenti sintomatici¹⁵.

¹⁵ Si vedano i *link* presenti in sitografia a proposito dell'osservatorio sulle malattie rare e la rivista Orphanet.

Anne è nata apparentemente sana, tuttavia intorno ai 18 mesi la pediatra ha riconosciuto dei tratti fenotipici che potevano ricondurre a una mucopolisaccaridosi.

«Praticamente, in una maniera per noi orrenda, [la pediatra] ha cercato di farci fare gli esami senza dirci perché, d'accordo con i medici dell'ospedale di XXY. In una delle numerose infezioni che Anne aveva, che poi ho scoperto tipiche, infezioni causate da muco (aveva un'otite), ci hanno ricoverato perché stava molto male. [...] In realtà hanno fatto anche questa analisi ma non avevano [ancora] nessun risultato, solo un sospetto, nessuna diagnosi. [...] sospettavano una mucopolisaccaridosi ma non sapevano quale. Dopo tipo tre giorni di ricovero, a noi è stato detto [...] che la bambina aveva una malattia rara, grave, mortale. Che sarebbe arrivata intorno agli otto anni. E ci è stato detto così: noi eravamo ricoverati per un'otite, senza psicologo, senza niente. Quindi nessun accompagnamento. La vita distrutta, totalmente, per me e mio marito. C'è stata presentata subito la possibilità di uno studio, di una sperimentazione» (Lucy 28/11/21).

Dal momento che dalla diagnosi poteva dipendere il destino della bambina, Lucy, dopo questo momento estremamente doloroso e traumatizzante, aveva cercato insieme al marito uno specialista, che aveva indicato l'esigenza di effettuare esami specifici. Oltre all'ospedale di XXY, si era aggiunto quindi un secondo ospedale incaricato di scoprire la diagnosi di Anne. La famiglia si era poi recata in un terzo ospedale, in Inghilterra, dove erano stati nuovamente eseguiti i test genetici. La diagnosi, arrivata dopo otto lunghi mesi, era stata confermata dai tre centri.

Quando la bambina aveva circa quattro anni, era finalmente entrata nella sperimentazione presso un centro di studi sul metabolismo: i dottori le iniettavano un farmaco attraverso un catetere spinale ogni due settimane. Tale procedura è un'esperienza straziante, ma la speranza della famiglia era di attenuare i sintomi della malattia, che nel frattempo avevano visto il loro esordio.

«Io per questi medici sono stata anche una figura scomoda, perché ho una presenza molto attiva nella vita di Anne. Per esempio durante la sperimentazione volevo sapere esattamente cosa facevano, cosa iniettavano. Loro mi hanno considerata come una rompipalle, cioè un intralcio al loro lavoro, perché facevo delle domande, perché alle volte sapevo di più per quanto riguarda la qualità di vita, non so, l'ippoterapia [ad esempio], cose che sappiamo che la fanno stare bene. Cioè loro

non mi hanno mai considerato su niente: gli dava fastidio [...] se conoscevo altre madri, gli dava fastidio questa cosa che si passassero informazioni, invece c'è una rete di mamme in tutto il mondo di questa malattia. [...] Ci sono anche delle espressioni che vengono usate in quell'ospedale cioè: non vengo chiamata signora L., tutti i genitori vengono chiamati "mamma" o "papà", questo modo melenso e ipocrita che annulla, come dire, la tua persona. Il particolare. Non so. In quella famiglia sono così, seguono la bambina così... Quindi il mio ruolo per il medico è stare al mio posto, anche se mi chiedono di raccontare e si annotano tutto. Ma [mi sento] più messa in discussione che apprezzata. Vorrebbero che io fossi un'adepta che accetta come vero ogni cosa dicano» (Lucy 28/11/21).

In questo breve racconto emergono molti aspetti nella relazione che esiste fra la famiglia di Anne e i medici del centro per le malattie metaboliche. Lucy percepisce una forte oggettivazione del malato, che rinnega la sua "particolarità" e individualità. Tale spersonalizzazione si allarga fino a comprendere anche i genitori dei pazienti, che non hanno nomi propri ma partecipano all'anonimato del bambino. Le continue domande, incursioni e verifiche che la madre mette in atto nei confronti dell'operato delle figure che hanno in cura la bambina, vengono da esse vissute con disagio e scoraggiate.

Emergono anche le strategie messe in atto da Lucy per assicurare alla sua bambina la miglior qualità di vita cui possa aspirare: fornirle tutte le terapie più efficaci e innovative (come l'ippoterapia), fare rete con le altre famiglie interessate da questa malattia, partecipare a uno studio clinico, e infine, cercare di mantenere sempre "alta la guardia". Questo sforzo immane, nel mare in tempesta di una sindrome di Sanfilippo, non solo non viene riconosciuto dalle persone che hanno in cura la bambina, al contrario l'impressione di Lucy è che sia d'intralcio al protocollo seguito pedissequamente dagli specialisti.

Un aspetto importante che emerge nella relazione con i medici del centro nel quale Anne partecipa alla sperimentazione è la perdita, secondo quanto riportato da Lucy, della visione di insieme della vita della bambina. Secondo la madre i medici sono fondamentali per la sopravvivenza di Anne: hanno raggiunto una conoscenza meticolosa del suo corpo, sanno come procedere alla delicata fase di anestesia nei casi in cui si rende necessario un intervento chirurgico, o ad esempio sono in grado di intubarla minimizzando i danni collaterali. Il loro sforzo, in altre parole, è teso a "salvare la vita", "tutelare la vita", accompagnarla alla fine, cercando di prolungare la vita della bambina il più possibile, senza avere cura del presente.

«La difficoltà più grande è comunicare tutte le sfumature della sua vita che sono collegate alla qualità di vita, che è tutto lavoro mio. Non sono mai stata aiutata in questo. Cioè poter parlare di come far star meglio Anne, non di come farla sopravvivere. [...] Tante volte ho dato io delle dritte ai medici, per quanto riguarda l'etica, [sulla cura] di questa bambina che non parla, che non si muove bene... anche solo un anestetico durante tutti questi prelievi, l'ho messo io! Un anti-nausea durante tutte queste infusioni di farmaco, che [la facevano] vomitare: “potete farle anche un anti-nausea?” E lo fecero perché io ho detto questa cosa qui, mi son lamentata!» (Lucy 28/11/21).

Le tattiche messe in campo da Lucy, dunque, hanno come obiettivo la tutela dei diritti della figlia come essere umano. Il ruolo di *advocacy* nei confronti di Anne, che non può parlare o esprimersi né reagire o richiedere una pausa fra un trattamento e una visita, diviene una battaglia quotidiana e personale che Lucy combatte strenuamente.

«Ad esempio se ha una giornata di esami, vai nell'ospedale specialistico: loro fanno tutte le loro cose, ognuno fa la sua cosa, ma se sta una giornata lì, la bambina impazzisce. Soffre di epilessia, che [spesso] è scatenata da stress [...] e loro non considerano questo. [In] una giornata in cui deve [...] stare lì dalle otto di mattina fino alle quattro del pomeriggio, i tempi... lo stress... i suoi bisogni di bimba, avere la luce un po', il sole, fare delle pause. Ognuno pensa al suo pezzettino da fare ma nessuno considera che cosa ha passato prima la bambina. [...] è una bambina che non reagisce – a parte piangere se proprio sta male – è totalmente passiva. Ho visto tante volte delle persone totalmente inadeguate [...] che sanno, che vedono questi bambini. Ma hanno dei modi brutti, che arrivano ancora peggio su una bambina così. E che loro pensano che non arrivino perché magari un bambino sano piangerebbe, urlerebbe, direbbe “mamma, il dottore cattivo”. Che ne so...questo discorso di prendersi cura della loro anima intesa come la loro dignità, la loro persona, questi bambini qui sono per loro bambini malati [...] È un discorso di dignità e di diritti».

La percezione che nell'approccio medico sia presente una considerevole reificazione del corpo, uno sguardo che tiene conto della *Res Extensa* sopra ogni cosa e che, per contro, si perda il contatto con

un concetto di salute che include elementi imprescindibili come il benessere e la felicità, risulta evidente.

L'operazione di mediazione intersemiotica è leggibile nella frase "loro pensano che non arrivino perché magari un bambino sano piangerebbe". Lucy conosce la sua bambina e sa leggere i segnali di frustrazione, stress e malessere che la piccola Anne emette attraverso canali non verbali. Si fa portavoce dei bisogni della bambina, utilizza queste conoscenze e competenze per assicurarsi che nella relazione medico-paziente non si perda di vista l'umanità.

La mediazione fra due sistemi linguistici, culturali o, come in questo caso, semiotici, si configura come azione proattiva che si propone di colmare la condizione di svantaggio di un soggetto nei confronti di un altro soggetto che fa parte di un sistema maggioritario. Gli interventi in cui tale mediazione si sostanzia comprendono la facilitazione dell'interazione, la riduzione di visioni stereotipate e pregiudizi che possono portare a forme discriminatorie e ingiustizie.

Quello di Aura e Massimo è un caso che dimostra il funzionamento della mediazione e la sua importanza cruciale per la salute del bambino. Massimo ha otto anni, è nato apparentemente sano, tuttavia intorno ai sei mesi di vita si sono presentate le prime crisi epilettiche. Per la diagnosi la famiglia ha dovuto attendere diversi mesi, poiché il Dna del bambino presenta una mutazione genetica talmente rara che il suo è stato il primo caso in Italia inserito nel *database*. Attualmente, nel territorio italiano, sono stati diagnosticati solo cinque casi di mutazione che interessa questo gene. La caratteristica principale della malattia è l'encefalopatia epilettica farmacoresistente che provoca crisi convulsive continue e conseguente ritardo nello sviluppo delle capacità motorie e verbali. La sintomatologia è molto variegata e complessa.

«Con le malattie genetiche rare c'è assolutamente bisogno, il più delle volte, di essere capiti e di [interfacciarsi con] qualcuno che ti dia la responsabilità di [poter] dire: "non è come dici tu, dottore, c'ho ragione sicuramente io, perché lo vivo tutti i giorni". Ecco questo medico, ci segue da quando Massimo aveva sei mesi [...] lui e la sua equipe hanno questa metodologia di pensiero e di lavoro: il genitore viene prima di qualsiasi diagnosi, quindi tutto ciò che viene comunicato dal genitore deve essere preso in considerazione seria» (Aura 30/11/2021)

Massimo è arrivato ad avere fino a centodieci crisi epilettiche al giorno, cosa che richiede il ricovero in rianimazione e il coma farmacologico. Tenere il bambino libero dalle crisi più a lungo possibile risulta essere fondamentale per salvaguardare lo sviluppo cognitivo e la salute degli organi interni,

come il cuore e i reni. A questo scopo la ricerca degli specialisti è mirata a trovare una combinazione di farmaci che riescano a tenere a freno l'epilessia. Altro elemento che risulta cruciale è il riconoscimento delle crisi, alla luce del fatto che non tutte le crisi epilettiche sono di natura convulsiva e esistono tipologie di attacchi molto diverse fra loro.

«Purtroppo Massimo ha delle crisi epilettiche irriconoscibili, nel senso che se poi non lo metti sotto l'elettroencefalogramma dici no, vabbè, non è una crisi epilettica. Sono dei movimenti stereotipati. Invece io sostenevo che fossero crisi epilettiche. Facendo dei video (e attraverso i canali come *Whatsapp* fortunatamente si riesce a comunicare in modo più veloce) ci siamo confrontati più volte e si è deciso di fargli fare il tracciato. Ma lui [il medico] dava per scontato che avessi ragione io. Nel senso che i movimenti che faceva con gli occhi e con la bocca [per me erano] delle crisi epilettiche. Infatti lo erano» (Aura 30/11/2021).

Se l'oggettività della patologia, dei suoi segni e sintomi, ha carattere illusorio, in quanto nega la loro valenza di «segni di relazioni di tipo sociale pur presentandosi nella veste di oggetti naturali» (Taussig in Quaranta 2006:75) si può affermare che l'idioma della malattia sia un linguaggio del senso che la malattia assume per la persona malata e per i suoi cari.

Eppure sembra che attraverso l'oggettivazione del paziente e la conseguente riduzione della persona a "corpo" sul quale intervenire, inevitabilmente si produca una cristallizzazione dello stesso idioma del corpo. La mediazione ha la funzione di riportare il medico alla natura soggettiva del paziente e del suo linguaggio di sofferenza.

«Ciao carissimo D., vorrei chiederti se potessi vedere un bambino di quindici mesi. Ha avuto un episodio x ha avuto un episodio y, per me si tratta di una suggestiva sindrome di Dravet» (Viola 23/11/21).

Il neuropsichiatra che ha in cura Pietro, un bambino di due anni che presenta un'epilessia generalizzata, inoltra per conoscenza la corrispondenza con un collega di un centro specializzato nelle patologie genetiche, a Viola, la madre del bambino. Quella parola, "suggestiva", rimbomba nella testa di Viola, che non riesce a spiegarsi come il dottore abbia potuto non considerare gli effetti di questa definizione sulla madre del paziente cui si riferiva.

È qui la spaccatura fra soggettività e oggettività: «non puoi fare leggere a me, mamma, che è come se mi avesse messa sotto un treno, che io sto morendo, la mia vita non ha più senso, e tu mi scrivi “una suggestiva sindrome di Dravet”?»

La sindrome di Dravet è una patologia rara, colpisce circa un bambino su 20.000. Il medico che sospetta che Pietro abbia questa sindrome lo aveva comunicato durante un ricovero del bambino, usando queste parole: «è una sindrome terribile, i bimbi iniziano a avere dei problemi, ritardi, non sappiamo come evolverà, intorno ai 15-18 mesi i bambini iniziano a manifestare i primi ritardi, i problemi nella deambulazione...».

A causa della situazione pandemica i genitori non erano potuti entrare insieme, quindi era presente solo Viola nell'ambulatorio. La violenza di queste parole, dette a una giovane mamma ricoverata da giorni con il figlio piccolo, sprovvista di qualsivoglia sostegno psicologico o familiare, evidenziano lo sguardo del medico che in quel momento non sta parlando di Pietro, ma di un paziente senza nome.

Durante il nostro primo colloquio, Viola mi ha pregata di non lasciarmi impressionare da quanto leggerò documentandomi sulla malattia che, lo scorso febbraio, è stata diagnosticata al piccolo. Ha voluto specificare che Pietro ha uno sviluppo normale per la sua età e che il piano terapeutico che l'equipe medica dalla quale è in cura ha predisposto, sembra funzionare per controllare le crisi epilettiche.

Ciononostante, Viola e il marito hanno deciso di far cominciare al bambino un programma di psicomotricità: «ci prendiamo avanti col lavoro» mi dice, sorridendo.

Quanto si dice sulla malattia ha inevitabilmente a che fare con ipotesi e previsioni circa il destino della persona che l'attraversa e la sua famiglia. Viola, con estrema forza, resiste a visioni definitive e manifesta la necessità di mantenere aperta, per il suo bambino, ogni possibilità.

Il sapere medico, come si evince dalle esperienze riportate in queste pagine, viene veicolato, talvolta, in maniera inadeguata a causa della distanza che sussiste fra i professionisti e i loro pazienti. Il linguaggio medico produce tale distanza (vedi l'espressione “suggestiva sindrome”) e sovente si assiste a tentativi di abbattimento della stessa che possono però rivelarsi grotteschi e fallimentari.

«Per convincermi che doveva prendere il farmaco antiepilettico, ha usato il termine *rincoglionita* “ha presente quando sua figlia è più *rincoglionita*?» (Lucy 28/11/21)

«La comunicazione è fondamentale, vari tecnici mi hanno detto: “l'hai fatto *davvero bello* questo figlio, ma certo, se lo facevi *un po' più intelligente...*” cioè,

sono cose che... cioè l'empatia è fondamentale in determinati casi. Se non si è in grado di parlare è meglio stare zitti secondo me» (Aura 30/11/21)

Un *corpus* crescente di letteratura antropologica si propone, collocandosi all'intersezione fra l'antropologia medica e linguistica, di indagare la relazione multidimensionale fra la cura e la comunicazione¹⁶. Clemente (2015), nel suo studio etnografico nell'ambito del cancro in età pediatrica, dimostra come la comunicazione sia in grado di costituire mondi sociali e influenzare coloro che li abitano. Medici e pazienti utilizzano la comunicazione (implicita ed esplicita) per dare un senso e, al contempo, influenzare la realtà nella quale si trovano agendo sulle traiettorie di cura. In effetti «la comunicazione è un insieme di pratiche che svolgono un ruolo essenziale nel mediare gli aspetti ideativi e materiali dell'esperienza umana, e quindi nel realizzare particolari modi di essere nel mondo» (Duranti in Clemente 2015: 6).

In accordo con quanto sostenuto da Lynnette Arnold (2021), le azioni concrete attraverso cui la cura viene prodotta, le *care-practices*, vengono facilitate, attivate e risignificate attraverso la comunicazione. La stessa comunicazione è una pratica di cura che agisce forgiando e rielaborando il terreno relazionale sul quale gli sforzi di “occuparsi degli altri” vengono messi in atto (Arnold 2021:138).

Clemente (*ivi*) illustra come le strategie del “non-detto” non siano equiparabili al silenzio: sia l'omissione che il tacere, in altre parole, comunicano qualcosa e veicolano uno specifico significato.

«[il neuropsichiatra] mi ha detto: “secondo me c'ha questa malattia”, ed era vero. [...] però non mi ha detto: “aspettati che tra un anno succede questo... potrebbe morire tra due anni”. Non mi ha caricato di niente. Cioè, il peso non l'ho sentito addosso. Magari per alcuni può sembrare un po' poco professionale, [...] il fatto di non farti sedere e dirti: “guarda questo bambino ha questo, questo e quest'altro...” per me è stato un bene perché sinceramente non sapendo non mi aspettavo grandi cose, e non mi aspettavo neanche cose cattive, ecco. [...] nell'altro ospedale mi è stato detto: “signora, ci sono bambini che non arrivano ai tre anni, probabilmente suo figlio è uno di questi”. Per dirti la differenza della comunicazione». (Aura 3/12/21)

¹⁶ Si veda a questo proposito «Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms» a cura di Annemarie Mol, Ingunn Moser, Jeannette Pols (2010)

È doveroso chiarire che “non dire” non significhi “non sapere”: Aura è consapevole delle difficoltà del figlio, conosce i dati a disposizione sulla sua patologia, le statistiche e le previsioni che si potrebbero fare. Tuttavia il “non detto” del neuropsichiatra si configura come un atto di liberazione nei confronti del futuro del bambino e della famiglia. Consapevole della consistenza e della densità della comunicazione medica, il dottore sceglie di non pronunciare verdeti, pronostici o pesanti profezie. Egli, rinuncia, in effetti, a esercitare il suo potere biomedico sulla comunicazione con la madre del suo paziente.

2.2 Credi a me: piccola etnografia delle malattie invisibili

"Il termine preferito della neurologia è 'deficit', col quale si denota una menomazione o l'inabilità di una funzione neurologica: perdita della parola, perdita del linguaggio, perdita della memoria, perdita della vista, perdita della destrezza, perdita dell'identità e una miriade di altre mancanze e perdite di funzioni specifiche [...] ma va detto fin dall'inizio che una malattia non è mai semplicemente una perdita o un eccesso, che c'è sempre una reazione, da parte dell'organismo o dell'individuo colpito, volta a ristabilire, a sostituire, a compensare e a conservare la propria identità, per strani che possano essere i mezzi usati." (Sacks 2001:21)

Con l'espressione “malattia invisibile” si fa riferimento a condizioni che la medicina definisce patologiche, spesso croniche o degenerative, i cui effetti sul corpo non sono immediatamente riconoscibili dall'esterno. Purtroppo risulta individuabile, nell'aggettivo “invisibile”, un vocabolo polisemico. Attraverso un'attenta analisi, si possono riscontrare almeno tre significati che è possibile attribuire a tale parola. Le malattie sono dette *invisibili*, dunque, a causa del fatto che la sofferenza non è sempre evidente o percepibile dall'esterno - pensiamo ad esempio alle crisi di cefalea a grappolo già descritte nel primo capitolo. In secondo luogo le patologie in questione subiscono l'assenza di riconoscimento da parte dell'apparato medico-sanitario che spesso fatica a formulare la diagnosi nonché a individuare una cura specifica. I sofferenti, infine, sperimentano la mancanza di interesse da parte della ricerca medica: benché siano afflitti da una patologia invalidante e cronica, si trovano a fare i conti con una malattia che non viene studiata e che spesso non è conosciuta dagli specialisti.

In effetti, sovente, è anche la causa stessa della condizione patologica a risultare invisibile, almeno agli strumenti diagnostici.

Benché a un primo sguardo all'interno della rete la "malattia invisibile" *par excellence* risulti essere la fibromialgia¹⁷, se ne possono incontrare molte altre: l'endometriosi, la cefalea a grappolo, la vulvodinia, la neuropatia del pudendo, l'artrite psoriasica, rappresentano solo alcuni esempi.

In questo paragrafo cercherò di descrivere alcune malattie invisibili e le difficoltà che generano. Mi propongo, inoltre, di mettere in luce le tecniche di risposta che le persone che ne fanno esperienza attivano nella relazione con le figure incaricate della cura, al fine di contrastare l'assenza di preparazione e di formazione di medici e farmacisti. Tenterò di evidenziare come si verifichi con una certa frequenza uno scambio di ruoli nella comunicazione medico-paziente, che vede quest'ultimo appropriarsi di una competenza e di un'agentività nei confronti della malattia che in origine sono tipiche del medico.

Lo scorso 23 ottobre (2021), l'associazione femminista Non Una Di Meno ha organizzato una giornata di mobilitazione nazionale per il riconoscimento di patologie come la vulvodinia, l'endometriosi, la fibromialgia. Come si legge nel comunicato presente nelle pagine dei *social network*, il tema della manifestazione si è concentrato sulle "malattie invisibili" che sono interessate da processi di colpevolizzazione delle persone che ne soffrono (nella maggior parte dei casi si tratta di donne) e da un onnipresente ritardo diagnostico. Le attiviste sottolineano come sia necessario spostare la responsabilità di queste problematiche su un piano la cui pertinenza è medica, oltre che sociale e politica.

«Siamo stanch* di non essere credute, siamo stanch* di dover girare tantissime strutture prima di incontrare personale formato ed in grado di fare una diagnosi e impostare un piano terapeutico, siamo stanch* di non essere adeguatamente curat*, siamo provat* dopo anni di malattia, siamo spaventat* per le centinaia di euro al mese che dobbiamo spendere per cure non riconosciute dal Servizio Sanitario nazionale, siamo stanch* di non avere alcuna tutela nello studio e nel lavoro, siamo stuf* di non esistere per lo stato e per la società! È arrivato il momento di renderci visibili nello spazio pubblico e di prendere parola collettivamente per chiedere che venga garantito a pieno il nostro diritto alla salute e alle cure! Per questo Non Una Di Meno (NUDM), su proposta di tante persone che vivono quotidianamente l'esperienza di queste malattie invalidanti, si fa promotrice di una mobilitazione per rendere visibile ciò che oggi è invisibile. Insieme e con creatività porteremo in

¹⁷ Si veda Silvia Moretti «A nervi tesi. Un'analisi antropologica della sindrome fibromialgica» 2013

piazza le difficoltà quotidiane delle persone che vivono queste patologie sconosciute, costruiremo reti di solidarietà e non lasceremo che qualcun* si senta ancora sol* e sbagliat*. La nostra sofferenza non sarà più silenziosa e invisibile! Le azioni saranno anche virtuali per permettere a chi non sta bene di partecipare» (dalla pagina *Facebook* di Non Una Di Meno)¹⁸

Il tema del riconoscimento ricopre una spiccata rilevanza tra le persone afflitte da una patologia invisibile. In effetti esse subiscono una sofferenza multifattoriale: al dolore specificatamente connesso alla malattia (l'atroce sensazione che ricorda una lama arroventata nella scatola cranica tipica della cefalea, il bruciore e il dolore pelvico della nevralgia del pudendo, ad esempio) si aggiunge il fare esperienza di una diffidenza generalizzata da parte delle persone con cui si relazionano. Come abbiamo visto, gli stessi medici, laddove i contorni della condizione patologica siano troppo sfumati o incomprensibili, rinunciano a approfondire le cause di certi malesseri, scivolando sul terreno meno impervio dell'area psicologica o psicosomatica.

A dispetto della differenza dei sintomi sperimentati, le persone da me intervistate vivono un comune senso di disorientamento e abbandono. La consapevolezza dell'assenza di trattamenti risolutivi genera in loro l'alternanza fra un sentimento di rassegnazione e una flebile speranza di trovare un rimedio, seppur temporaneo. Sono altresì consapevoli di far parte di una cerchia ristretta, all'interno della quale il sentirsi “dimenticati” e, in un certo senso, “delusi” dalla medicina, contribuisce a rafforzare il senso di *ingroupness* che si radica fra i sofferenti. Il dolore stesso rappresenta un elemento capace di unire fra loro queste persone, in quanto è comune la convinzione che tale sofferenza sia, oltre che invisibile, altrettanto incomprensibile da soggetti esterni.

La risposta dei pazienti a questi disagi e sentimenti è straordinariamente vitale. Essi si coordinano in gruppi di mutuo aiuto, mettono in condivisione le conoscenze, si attivano nella ricerca di informazioni consultando articoli scientifici e riviste del settore. Le persone che soffrono, rese più vulnerabili dalla loro condizione, sono spesso vittima di raggiri e di attacchi da parte di ciarlatani che promettono loro mirabolanti panacee e soluzioni miracolose. L'organizzarsi in gruppi permette di difendersi da questi rischi e proteggersi a vicenda.

Il ritardo della diagnosi è un fattore comune: nel caso della neuropatia del pudendo si stima che in media la formulazione della diagnosi venga effettuata non prima di cinque anni dall'esordio della malattia. In questo lasso di tempo il paziente brancola nel buio, viaggia da uno specialista

¹⁸ <https://www.facebook.com/nonunadimeno/posts/3300919023461633/>

all'altro senza approdare ad una soluzione, attraverso un percorso che viene denominato “nomadismo diagnostico”¹⁹. In questo periodo di transizione, dunque, il paziente ricerca lo specialista in grado di capire e individuare il problema. La neuropatia del pudendo non viene immediatamente riconosciuta come problema afferente all'ambito neurologico, è quindi frequente che i pazienti si rivolgano a medici di altre specialità, come ginecologia e proctologia.

Nel 2009 la *European Organization of Rare Disease* ha documentato, attraverso due studi che hanno visto la partecipazione di 12.000 soggetti con differenti patologie, più o meno rare, come per il 25% dei soggetti la diagnosi sia stata formulata dopo almeno tre anni dall'esordio della patologia e per il 41% dei casi la diagnosi iniziale si sia rivelata errata. Al 7% dei pazienti è stata diagnosticata erroneamente una sofferenza di tipo psichiatrico (fonte in nota 19)

Sebbene la mia ricerca sia rivolta a molteplici patologie invisibili, la maggior parte delle interviste da me condotte hanno riguardato persone che soffrono di cefalea a grappolo e di neuropatia del pudendo.

Si è evidenziato che, anche in presenza di diagnosi, e quindi di un nome da dare al proprio stare male, sia doloroso - o quantomeno straniante - non sapere esattamente il *perché* della propria condizione di sofferenza. Chiara Moretti, nella sua indagine antropologica sulla fibromialgia, afferma che nelle interviste svolte con i pazienti «è emersa proprio questa estrema difficoltà nell'individuare la causa e l'origine del proprio male, motivo che per anni li ha condotti a immergersi in un processo costantemente interdetto e caratterizzato da una sovrapposizione di svariati itinerari terapeutici [...]» (2013:34).

Il già citato nomadismo diagnostico, appunto, è una pratica cui vanno incontro quasi tutti questi pazienti, i quali si spostano da uno specialista all'altro, spesso coprendo distanze importanti o finanche varcando le frontiere nazionali, animati dal desiderio di trovare delle risposte. Tali risposte non riguardano solo il *che cosa* li affligge ma anche il *come curarsi*, infatti i pazienti anche dopo la formulazione della diagnosi continuano il loro nomadismo – questa volta di natura terapeutica – provando molteplici trattamenti e intraprendendo pratiche di diverso tipo.

Il caso della neuropatia del pudendo è emblematico per quanto riguarda il fenomeno del nomadismo, sia diagnostico che terapeutico. Questa patologia, che ha diversi appellativi (sindrome di Alcock, nevralgia o sindrome da intrappolamento del nervo pudendo, pudendalgia), si caratterizza per un dolore neuropatico cronico localizzato nell'area perineale. Il dolore è intenso, acuto, spesso associato a una sensazione di bruciore, di corpo estraneo, formicolio o insensibilità della zona. Il dolore si intensifica nell'assumere la posizione seduta, e, come riporta l'Osservatorio Malattie Rare, nel 35% dei casi il sofferente è costretto a rimanere sdraiato per tutta la durata del giorno. Le immagini

¹⁹ Fonte – Comitato Malati Invisibili Onlus alla pagina: <http://www.imalatiinvisibili.it/comitato-v2/>

diagnostiche non permettono di individuare cause di tipo organico, sebbene in molti casi i pazienti dichiarino che la sintomatologia sia iniziata in seguito a interventi chirurgici o a traumi che avevano interessato la zona. La nevralgia del pudendo compromette le normali funzioni fisiologiche comportando problematiche urinarie, anorettali e sessuali²⁰.

In alcuni casi i tentativi terapeutici che i pazienti sperimentano non portano alcun giovamento, raramente si riesce ad avere un po' di sollievo, in molti casi si assiste a un peggioramento dei sintomi.

«Io nel frattempo ho provato di tutto, ho fatto mille percorsi, sono arrivata a provare anche la camera iperbarica, perché avevo letto di persone che avevano avuto un miglioramento. Ho fatto pure la riabilitazione del pavimento pelvico, osteopata, pure l'ipnosi, di tutto di più. Tutto quello che si poteva provare ho provato, fino a questo modulatore. Questa dottoressa mi aveva ispirato fiducia, mi ha operato, anche lì in anestesia locale. Dolorosissimo come intervento. Vabbè – dici – l'importante poi è stare bene. Dal giorno stesso che mi hanno messo questo neuromodulatore ho iniziato già ad avere un peggioramento del dolore, che mi è arrivato ai massimi livelli, che io veramente volevo morire, è arrivato al massimo, era insopportabile. E anche lì [ho] interpellato il medico [che mi ha detto]: prenda la tachipirina, faccia questo faccia quello, venga che rivediamo. Secondo me hanno proprio sbagliato a mettere questi impulsi elettrici, perché secondo me andavano a stimolare piuttosto che a rilassare. Un mese di dolori atroci, supplicavo di toglierlo, me l'hanno spento ma è dovuto però passare del tempo per andare di nuovo in sala operatoria e rimuoverlo. Da allora questo peggioramento non è stato transitorio, ma permanente, non riuscivo più a vivere. Non riuscivo più ad avere una vita normale, ho provato tutti gli antidolorifici possibili e non mi facevano niente e quindi a quel punto mi sono decisa a prendere questi farmaci che il neurologo mi aveva prescritto. Sono andata poi da un terapeuta del dolore che mi ha dato questi farmaci che si usano nella neuropatia e li ho presi per diversi anni e diciamo che non mi è passato del tutto il dolore ma si è attenuato in modo da potermi consentire di vivere... di fare una vita decente. Dopo cinque anni ho deciso autonomamente di scalarli e di eliminarli e sono stata discretamente in questi ultimi anni, aiutandomi soltanto con l'alimentazione, con uno stile di vita sano, anche se poi ho provato altre cose. Anche ultimamente ho provato l'agopuntura (sono peggiorata), le infiltrazioni,

²⁰ Fonte Orphanet all'indirizzo: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=IT&Expert=60039

manipolazioni interne, ma sono arrivata al punto che non farei più nulla, non ho più fiducia non tanto nei medici ma nelle terapie, le ho provate ma nulla ha funzionato».
(Patrizia, intervista 29/11/21)

In questa narrazione risulta evidente la ricerca che Patrizia ha condotto, rivolgendosi a specialisti e a figure sanitarie diverse, nella speranza di riuscire a fare cessare il suo dolore. La sua nevralgia del pudendo è cominciata quando, molto giovane, si è sottoposta a un intervento proctologico durante il quale, a suo dire, il medico ha involontariamente danneggiato il nervo pudendo, ovvero il ramo che origina dal midollo spinale e innerva tutto il bacino. Il medico che ha effettuato l'operazione ha negato la sua responsabilità a proposito dell'insorgenza di questa patologia, e ha perseverato nel sostenere che l'intervento fosse andato per il meglio, finché i rapporti fra lui e la paziente si sono interrotti bruscamente.

Nella parte finale del racconto emerge con una certa evidenza il ruolo agentivo che la paziente ha assunto nei confronti della sua malattia: prendere le redini della propria situazione e autogestire la terapia risulta essere un'azione che si verifica frequentemente, in casi come questo.

«Tu sei episodica o cronica?» chiedo a Elettra, una donna di quarant'anni che ho intervistato a proposito della cefalea a grappolo.

«Io sono episodica nella parte sinistra e cronica nella parte destra»

«Quindi una situazione molto complessa...»

«Sì, molto...io prendo un farmaco che si chiama Isoptin che sarebbe un farmaco per il cuore, perché va a dilatare le vene, lo prendo continuamente perché se non lo prendo io vivo un inferno»

«E questo come agisce, ti evita completamente le crisi?»

«No, diciamo che invece di averle tutti i giorni [la cefalea] sta buona per un mese, un mese e mezzo e poi fa il suo ciclo di venti giorni [...] Invece la parte sinistra quando scoppia – io ce l'ho ogni anno per due mesetti – quella quando scoppia non riesco a trattenerla cioè il farmaco non fa il suo dovere... devo andare di cortisone e varie cose... si diciamo che io le prendo ma lei in sostanza dura due mesi, a prescindere»

«E l'ossigeno, il ghiaccio? A me hanno parlato di questi rimedi»

«Sì, allora, per tanti anni ho usato l'ossigeno, però l'ossigeno nel mio caso mi faceva passare la crisi ma dopo poco me ne faceva tornare un'altra, come una

catena... quindi ho preferito fare una crisi abbondante di dolore e fermarmi là. Perché lavoravo al mattino, andavo via presto al mattino, quindi se io continuavo a avere queste crisi e anche sul posto di lavoro non sempre ti permettono di portare la bombola di ossigeno...è un po' un problema. Il ghiaccio sì, mi aiuta nelle crisi più piccole, quelle con meno dolore, mi aiuta a sopportare il dolore più che altro. Ecco... l'unica cosa è che adesso io ho un bambino piccolo quindi a volte necessito che la crisi mi passi e l'unica cosa è la puntura di triptano che va in vena. Lo fai sulla gamba, e quella in circa due minuti fa passare tutto. Anche se comunque è un farmaco molto pesante e cerchiamo di usarlo il meno possibile, lo usiamo quando proprio non ce la facciamo più». (Elettra 6/12/2021)

Questo brano dell'intervista che ho condotto con Elettra dimostra come la persona afflitta da cefalea a grappolo, analogamente a chi soffre di neuropatia del pudendo, tenda a gestire autonomamente la terapia, eseguendo prove e aggiustamenti, prestando costante attenzione alle risposte del proprio corpo alle diverse sostanze a disposizione e ai comportamenti messi in atto. Allo stesso modo si può notare come si presenti per questi pazienti la necessità di far convivere i disagi generati dalla patologia con gli impegni e le attività che la vita lavorativa, sociale e familiare includono.

La prima e più evidente caratteristica delle patologie invisibili da me prese in esame è la tendenza a cronicizzarsi. È sufficiente trascorrere qualche ora sulle pagine di un gruppo *Facebook* dedicato alla cefalea a grappolo o alla neuropatia del pudendo, per imbattersi nella complessità del dolore cronico: il “selvaggio sacro” di cui parla Le Breton (in Moretti 2013: 98) si manifesta, attraverso le parole dei sofferenti, come parte integrate delle loro biografie. La sofferenza cronica porta l'individuo a proiettarsi al di là di se stesso, rivelando risorse di cui ignorava l'esistenza – mostrando, appunto, il suo lato “sacro” – ma, a questo fine, ne distrugge totalmente l'“identità”, ed è qui che si rivela il suo essere selvaggio (*ibidem*). Questo intreccio del dolore con il tempo è presente nelle narrazioni delle persone intervistate fin dalle loro prime parole:

«sono ventidue anni che soffro» esordisce Patrizia.

«Avrei venticinque anni di cose da raccontarti» mi dice Marie, al principio della sua intervista, portando alla mia attenzione come la componente temporale ricopra una grande importanza nella storia della sua malattia. Marie può “vantare” soltanto qualche anno di esperienza in più di Elettra, che comincia dicendo: «Allora, io ti spiego un po' la mia storia, così capisci un po' meglio. Io ho iniziato a avere la cefalea a grappolo all'età di vent'anni, fai conto che adesso ne ho quaranta». La cronistoria della sua cefalea a grappolo è evidentemente inseparabile dall'elemento biografico.

Ho trovato molto interessante notare che quasi tutte le persone con cui ho parlato si ricordino con una certa precisione il momento dell'esordio dei sintomi, come nel caso di Alessandro:

«Ho cominciato a stare male nell'estate 2009 a seguito di un periodo particolarmente stressante, non so se possa essere stato il *trigger* che ha fatto scattare la patologia di cui soffro che era lì latente» (Alessandro 2/12/2021)

Sandra si ricorda esattamente dov'era quando ha avuto la prima crisi di cefalea: «ho avuto il primo attacco circa...ora ho cinquantadue anni, avevo circa trentatré anni, e mi ricordo che mia figlia lavorava al bingo e io sono andata a trovarla e mi ricordo che lì, nella sala del bingo, ebbi il primo attacco importante» (Sandra 4/12/21)

Il dolore cronico, proprio perché atipico e difficilmente diagnosticabile, sfugge alle costruzioni culturali e sfida i significati convenzionali che i pazienti cercano di attribuirgli (Del Vecchio Good et al. 1992: 5). Questo rende il dolore una condizione che è la quintessenza dell'anomia in quanto nessun sistema coerente di valori e credenze emerge dall'esperienza del dolore o sopravvive ai suoi effetti moralmente erosivi (*ibidem*). I pazienti non hanno alcun mezzo per vedersi riconosciuti come parte "oggettiva" del mondo per gli operatori sanitari o per la società in generale. Assoluta certezza per il sofferente, il dolore può diventare assoluto dubbio per l'osservatore (Del Vecchio Good et al. 1992: 5). L'assenza di criteri diagnostici specifici e di un metro di misura oggettiva del dolore – Del Vecchio Good parla di "termometro del dolore" – contribuisce al senso di invisibilità, incertezza e mancanza di legittimazione che percepisce il malato cronico.

Si potrebbe dunque ipotizzare che il tempo, elemento così importante nel caso del dolore cronico, sebbene sia esso stesso una categoria culturale, si inserisca nel discorso sulla malattia invisibile come criterio di oggettivazione, come strumento di comunicazione che si propone di trasmettere se non l'intensità, almeno la durata della sofferenza individuale. In altre parole, all'interno degli atti comunicativi che i sofferenti producono, sono riscontrabili plurimi riferimenti temporali i quali avrebbero molteplici e precise funzioni. La prima, come accennato poco sopra, sarebbe inerente alla ricerca di riconoscimento: dichiarare che una crisi di dolore lancinante dura quaranta minuti, che avviene in un preciso momento della notte, o che la sofferenza cronica ha avuto origine vent'anni fa, consente di utilizzare il tempo come strumento che facilita la comprensione.

La mia ricerca ha evidenziato inoltre come l'elemento temporale possa tradursi in uno strumento di gestione del dolore: conoscere la durata di un attacco di cefalea a grappolo o il tempo esatto che un farmaco impiega a produrre i suoi effetti, ad esempio, può rassicurare la persona che

soffre e sostenerla nel momento più critico. La dimensione dell'attesa rappresenta una componente che caratterizza non esclusivamente il dolore cronico, ma il dolore in generale²¹.

«Buongiorno a tutti, oggi è una giornata particolarmente no. Ormai sono quasi due anni che soffro di questa infida patologia. Fatto di tutto, farmaci, fisioterapia, cambiato terapie farmacologiche, visite ginecologiche con esperti, visite neurologiche, RNM [...], Elettromiografia, tutte “negative”, tutte che mostrano un ipertono e indicano sofferenza neurogena indiretta. Sta di fatto che io sto male. L'ultimo recente tentativo, un mese fa, sono state le iniezioni di botulino in anestesia totale [...] Sono anche resistente ai farmaci (nel senso che ho provato di tutto, con giovamento minimo). Sono stata definita caso ostico. Nessun dottore ha realmente capito che cavolo ho [...] Sono stanca. Mi manco.

Vorrei un giorno senza dolore.

Vi abbraccio tutti dal cuore e ringrazio chi risponderà»

(Melissa 6/01/22, Gruppo Facebook Neuropatia del Pudendo e Dolore Pelvico Cronico)

Come si evince dal messaggio di Melissa, è presente uno spartiacque piuttosto netto che separa in due parti la sua biografia: esiste una vita prima della malattia e la vita della contemporaneità, con la malattia. Non solo, esiste una Melissa del passato, diversa, che manca alla Melissa del presente la cui esistenza è pervasa dal dolore.

Secondo la scuola etnologica francese di Emile Durkheim, dal dibattito sulle dimensioni temporali affiorano due diverse prospettive attraverso le quali è possibile concepire il *sensu* del tempo: «una dimensione *lineare*, ad esempio quella secondo cui colleghiamo in sequenza le varie fasi della vita [...] e una dimensione *ciclica*, in cui la sequenza dei periodi si ripete un numero infinito di volte [...] scandita da eventi particolari e ricorsivi» (Ligi 2011: 59). Il dolore cronico è un'esperienza che partecipa, a mio avviso, ad entrambe le dimensioni temporali: la dimensione ciclica è resa dalle variazioni di intensità del dolore – pensiamo alla ciclicità precisa della cefalea a grappolo – mentre la prospettiva lineare è l'asse temporale sul quale si inserisce l'esordio della sofferenza e su cui si estende, si prolunga, l'esperienza di malattia.

²¹ Io stessa ricordo con estrema lucidità l'orologio della sala parto, con i grandi numeri in digitale, sul quale ho visto trascorrere i minuti, le ore e poi le 2:47 del giorno successivo, quando mia figlia è venuta al mondo.

Nel caso delle malattie invisibili, come già chiarito all'inizio di questo capitolo, la dimensione esperienziale, per chi ne è afflitto, risulta particolarmente rilevante nella gestione della propria condizione. L'origine di tale importanza è rilevabile nella visione che i pazienti hanno dell'apparato medico: «i professionisti in ambito di cura sono generalmente visti dai pazienti con dolore cronico e dalle loro famiglie, come insensibili ai bisogni dei pazienti e tendenti a squalificare l'esperienza di malattia, inoltre – ironia della sorte – le relazioni con i professionisti della cura sono vissute come non terapeutiche» (Del Vecchio Good et al. 1992: 6).

Sovente sono gli stessi specialisti a indirizzare i pazienti verso professionisti di altre specialità o, in alcuni casi, a suggerire di sottoporsi a pratiche mediche alternative.

«Secondo voi può una contrattura del nervo del pudendo arrivare fino alla zona lombosacrale? Una contrattura che non passa da novembre? E che non passa in nessun altro modo, se non con il calore. Ogni dottore mi rimbalza da un altro e ognuno dice che non è di loro competenza. Oggi ho discusso con un primario di reumatologia che ha detto di andare da un fisiatra, peccato che ci sono già stata e mi ha detto di andare da un reumatologo» (Dina 12/03/2021 Gruppo *Facebook* Neuropatia del Pudendo e Dolore Pelvico Cronico)

«Non è possibile, è inconcepibile che nessuno possa aiutarci. L'assurdo è che ho provato infiltrazione con il botulino e mi ha fatto stare meglio, ma non vogliono più farmela. Ho tentato ablazione al ganglio impari e stavo meglio ma alla terapia del dolore non me la rifanno e allungano i tempi così la faccio privatamente! Non accetto questo stallo in cui VOGLIONO LASCIARCI. Cosa bisogna fare per stare un po' meglio? Sono alla frutta!» (Mariagiovanna 28/10/21 Gruppo *Facebook* Neuropatia del Pudendo e Dolore Pelvico Cronico)

«Sono stata da B. a farmi leggere il suo referto e mi ha assicurato che il pudendo non è interessato ma che ho una forte contrattura in tutta la zona pelvica e mi ha consigliato di fare una visita da una fisiatra. Ho l'appuntamento per l'11 di gennaio. Non so se credergli o no: il mio dolore è fortissimo» (Demetra 30/12/2021, Gruppo *Facebook* Neuropatia del Pudendo e Dolore Pelvico Cronico)

Durante le numerose interviste condotte, si è delineato un *pattern* ricorrente secondo cui la sfiducia nei confronti della figura del medico genera nel paziente una sempre maggiore necessità di acquisire

il controllo sulla propria patologia. L'“anzianità” maturata nei confronti della malattia è percepita come una progressiva evoluzione della conoscenza in merito alla stessa. Elettra, ad esempio, ha messo in risalto l'importanza che per i pazienti ricoprono i gruppi di supporto presenti nelle piattaforme online, come O.U.C.H. Italia che è il gruppo attraverso il quale siamo entrate in contatto.

«Sono molto importanti anche per scambiarsi delle conoscenze sugli aiuti, come l'ossigeno, il ghiaccio, tanti non lo conoscono perché tanti medici non lo conoscono. Il paziente secondo me è più informato, a un certo punto. Quando hai una malattia da tanti anni vai per tentativi, fai anche tu le tue prove, elimini dei cibi, provi... Quindi secondo me ci aiutiamo come se fossimo tutti dei medici, hai capito? Senza fare nomi di farmaci, ovviamente perché noi non li consigliamo nei gruppi, però ci diamo una mano, io ho provato questo tu hai provato quello... Ci diamo sostegno morale» (Elettra 6/12/21)

Quando ho chiesto a Elettra di riportare un episodio che potesse essere esemplificativo della rottura della fiducia che lei riponeva nei confronti degli specialisti, mi ha raccontato quanto segue.

«Io sono stata in un centro molto famoso in Italia, mi hanno mandato da questo neurologo specializzato in cefalea a grappolo, dicendo: questo ti aiuterà, questo ti troverà la cura sicuramente. Quando sono andata alla visita – ovviamente ho aspettato otto mesi per avere un appuntamento da questo luminare – mi sono seduta, ho raccontato la mia storia dall'inizio fino alla fine, come si è evoluta, perché poi nel corso degli anni è peggiorata sempre di più. A un certo punto questo medico, che mi stava ascoltando e anche no, mi prescrive un farmaco e mi dice: prova questo, che sicuramente ti aiuta. Questo è un farmaco che danno alle persone che hanno problemi psichiatrici, si chiama Litio, è un farmaco molto pesante, e io sono andata a casa, ignorante e fiduciosa che questo farmaco potesse aiutarmi... quando sono andata dal mio medico a farmelo prescrivere lui mi ha guardata e mi ha detto, ma sei sicura? L'ho preso per due giorni, Federica, e cadevo per terra. Perdevo anche i sensi, non riuscivo a sostenerlo. Io sono un soggetto magro, peso poco, mi ha dato un farmaco senza pesarmi, senza fare un esame del sangue, e per una settimana sono stata ricoverata perché questo farmaco mi ha dato altri problemi. Questo mi ha fatto perdere tanta fiducia verso i grandi luminari, questi medici che

non sanno cosa fanno. [...] Nel viaggio di ritorno – erano abbastanza ore di macchina – ho detto a mia mamma: “io ci provo, ma non mi stava ascoltando, mi ha dato il primo farmaco che gli è venuto in mente”. E così è stato. Mi ha dato un farmaco che per il mio fisico non andava bene» (Elettra 06/12/21)

In questo racconto emerge, in primo luogo, come l’incontro con il medico, atteso per lunghi mesi e raggiunto attraverso un viaggio lungo e dispendioso, lasci alla paziente l’impressione che nemmeno lo specialista che ha approfondito la rara patologia di cui soffre abbia gli strumenti terapeutici per risolvere il suo problema. Inoltre affiora un secondo elemento non meno rilevante, ovvero il percepire molto chiaramente il disinteresse del medico nei confronti della storia particolare di Elettra, e quindi della sua esperienza di malattia.

Tale esperienza, come dimostrano gli esempi etnografici che seguono, consente al paziente di trovare la propria terapia *su misura*, attraverso prove, errori, scambi di informazioni e facendo tesoro delle esperienze altrui. Ne consegue, frequentemente, un rovesciamento dei ruoli nella comunicazione fra il medico e il paziente: quest’ultimo si dimostra informato rispetto alle terapie disponibili, spesso ha già preso una decisione in merito alla cura da seguire e rivendica il riconoscimento della conoscenza acquisita. Raggiunto un buon livello di *expertise*, il paziente può assumere il ruolo di “dottore” non solo per se stesso ma anche per le persone che condividono la stessa condizione patologica.

«E poi questa scarsa informazione anche ai farmacisti, questa è una cosa da valutare! Io ho avuto due persone vicine che hanno avuto l’esordio di cefalea a grappolo e, parlando con la mamma di questa ragazza di diciassette anni, io le ho detto: “ma, senti, non usa l’ossigeno?” “si, lo usa ma non le fa niente”. "Ma come? È strano – perché l’ossigeno è comunque la nostra vita, no? – ma come lo usi? – perché lo so che sbagliano. La farmacista le ha dato gli occhialini, l’umidificatore, e le ha detto di farlo due litri al minuto. Allora le ho detto “guarda, la maschera [che serve] è quella col *reservoir*. L’ossigeno va usato non umidificato, perché l’ossigeno va umidificato quando si fa in forma cronica, quando ce l’hai attaccato tutto il giorno e allora dà secchezza, ma [in questo caso] si usa secco, e aperto tutto. Deve essere aperta tutta la bombola con il flusso più alto, a quindici litri al minuto. Questa ragazzina, quando ha avuto la crisi ci sono andata io perché abitiamo vicino. Io ho portato da casa mia una mascherina, le ho fatto vedere come si fa e lei adesso

sta bene. Però sarebbe risultata non responsiva [se non l'avessi aiutata io] perché nessuno l'aveva istruita su come usare l'ossigeno. E la farmacista mi guarda con due occhi: "ma come?" "Ma sì! Bisogna dirle queste cose, capito?" Vai in farmacia e ti fanno spendere due milioni di integratori e poi... il magnesio. Il magnesio serve, fa bene, ma l'ossigeno è la cosa principale e va usato bene altrimenti non funziona» (Sandra 04/12/21)

«Quest'ultimo [neurologo n.d.r.] mi ha detto "vabbè, quindi ne soffri da tot anni, che terapia segui?" Gli ho detto che ho scelto, perché ho visto che non aveva alcun tipo di efficacia, di non seguire terapie medicinali. Non uso farmaci, perché mi becco solo gli effetti collaterali che sono fortissimi, ma non mi risolve il problema in nessun modo se non, anzi, prolungandolo. [...] Quando gli ho detto che non prendo medicinali, che uso solamente l'ossigeno e il ghiaccio, lui ha fatto un salto sulla poltrona e mi ha detto "lei è pazza!". Allora dico: "sono pazza perché? Perché non prendo medicine? Perché, lei che medicinali mi darebbe che potrebbero risolvermi il problema?" "no, beh...risolverlo no, ma forse questo potrebbe darti una mano, questo ti potrebbe aiutare". E mi ha elencato medicinali che avevo già sentito e provato, che mi avevano dato solo problemi. Ho detto: "no, se non c'è niente di nuovo no, perché ho già avuto questa esperienza e non prendo medicinali" "sì, ma è un dolore così forte che una persona dice, pur di provare a star bene io tento anche questa cura, e poi è vero ci si prende anche il lato degli effetti collaterali, tanto che molte persone finiscono in ospedale a disintossicarsi dai farmaci, però ci sta" "No, non sono d'accordo!". Abbiamo avuto una discussione perché non volevo provare questo farmaco, anche se lui stesso mi confermava che questo non avrebbe risolto il problema. E giustamente poi mi ha chiesto: "ma se i farmaci non li vuoi prendere, se la diagnosi già ce l'hai, perché sei venuta da me a spendere duecento euro?" "Son venuta qui perché è difficile ottenere le bombole dell'ossigeno senza una prescrizione, quindi ho bisogno di questa diagnosi su carta, un'altra volta, dove dichiara che io ho la cefalea a grappolo e lei consiglia l'uso dell'ossigeno, con questa carta vado in farmacia e mi danno l'ossigeno che è l'unica cosa che mi aiuta". Da lì ha modificato la sua teoria, nel senso che ha tirato fuori queste enciclopedie americane, dove dichiarano appunto, che in America dove sono un po' più avanti rispetto a questa cosa, la prima terapia che danno è proprio questa. Cioè l'ossigeno,

ancor prima dei medicinali. [...] Io sono andata molto tipo *caterpillar*, stavolta non sono stata zitta, stavolta non mi sono beccata la ricetta di venti medicine che mi fanno solo male, ma sono andata lì con le idee molto chiare. Se io fossi andata lì con meno esperienza, con meno capacità di dire no, sarei uscita da lì con un elenco di medicine e nient'altro» (Marie 02/12/2021).

Come si evince dalle esperienze riportate in queste pagine, risulta necessario che i professionisti della cura tengano in considerazione la capacità di agire e reagire dei pazienti, non solo alla propria condizione di sofferenza ma anche alle mancanze che si verificano nell'apparato della cura. Se è vero che le malattie non si verificano nel corpo, bensì nella vita (Good in Moretti 2013: 98) e che il paziente stesso deve prendere atto che la sofferenza si trova da qualche parte tra il suo corpo e la sua esistenza (Le Breton in Moretti: 14), appare imprescindibile tanto la partecipazione attiva del soggetto al processo terapeutico che lo riguarda, quanto il riconoscimento di questa agentività da parte dei medici e degli altri incaricati della cura.

2.3 Il dottore della porta accanto: come riportare il soggetto al centro della comunicazione e della cura

«Le anamnesi sono una forma di storia naturale, ma non ci dicono nulla sull'individuo e sulla *sua* storia; non comunicano nulla della persona e della sua esperienza, di come essa affronta la malattia e lotta per sopravvivere. Non vi è «soggetto» nella scarna storia di un caso clinico; le anamnesi moderne accennano al soggetto con formule sbrigative [...]. Per riportare il soggetto - il soggetto umano che soffre, si avvilisce, lotta - al centro del quadro, dobbiamo approfondire la storia di un caso sino a fare una vera storia, un racconto: solo allora avremo un «chi» oltre a un «che cosa», avremo una persona reale, un paziente, in relazione alla malattia - in relazione alla sfera fisica.

(Dalla prefazione di Oliver Sacks *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, edizione digitale del 2013)

Arthur Kleinman, nelle prime pagine del suo libro sulle *illness narratives*, ha descritto l'incontro con la sua prima paziente, avvenuto quando il medico, psichiatra e antropologo statunitense non era che uno studente di medicina impegnato con il praticantato. Si trattava di una bambina di sette anni con gravi ustioni sulla maggior parte del corpo. La piccola paziente si doveva sottoporre quotidianamente a un bagno durante il quale la pelle bruciata veniva tolta dalle ferite in carne viva.

Kleinman descrive l'esperienza come orribilmente dolorosa per lei, tanto che la procedura era accompagnata dalle urla e dai lamenti della bambina che pregava i dottori di non farle più male. Il compito del giovane Kleinman era quello di tenerle la mano al fine di rassicurare e calmare la paziente: i tentativi dello studente di medicina vertevano a far distogliere l'attenzione della bambina dal dolore che stava sperimentando. Improvvisamente, notando che non stava riuscendo nel suo intento, aveva deciso di provare a chiedere alla piccola come potesse tollerare tutto quel dolore, cosa si provasse a essere ustionati a quel modo e fare esperienza del quotidiano rituale chirurgico, giorno dopo giorno.

A quel punto la bambina, stringendogli la mano più forte, lo aveva guardato dalla sua faccia sfigurata e, infine, aveva smesso di gridare e cominciato a parlare della sua sofferenza. La piccola paziente aveva dato una grande lezione al medico in materia di cura, ovvero «che è possibile parlare con i pazienti, anche quelli che sono più afflitti, circa l'esperienza reale della malattia, e che testimoniare e aiutare a ordinare tale esperienza può essere di valore terapeutico» (Kleinman 2020: 12).

Come chiarito all'inizio di questo mio lavoro, la relazione che si costruisce fra il medico e il paziente si conforma a un paradigma che prevede una certa distanza e una certa asimmetria fra gli attori di questo rapporto. Si potrebbe pensare che il giovane Kleinman avesse compreso come il tentativo di “parlare d'altro” con la bambina, il voler guidare il suo pensiero per condurlo a visioni piacevoli e serene, rappresentasse un esercizio del suo potere che non lasciava alla paziente lo spazio espressivo necessario per comunicare l'esperienza pervasiva di dolore che essa stava vivendo.

Lo sguardo oggettivante della biomedicina è, tuttavia, solo uno dei molteplici fattori che rendono la cura “indisponibile” o scarsamente disponibile per chi ne ha bisogno.

Nel territorio italiano si stima che un medico di base abbia attualmente una media di circa 1200 assistiti, anche se in alcune regioni il tetto massimo di pazienti è stato elevato a 1800 per medico, anche per conseguenza dell'emergenza sanitaria (ad esempio la sospensione dei medici non vaccinati per il Covid19 ha comportato una diminuzione nel numero dei medici disponibili). Questo dato, se incrociato con il totale delle ore settimanali dedicate al ricevimento dei propri pazienti, rende evidente l'insufficiente disponibilità di tempo che i medici di base hanno per ciascuno dei propri assistiti.

Il medico di base per la popolazione adulta, come il pediatra nella fascia dell'infanzia e dell'adolescenza, è riconosciuto come figura ponte fra il paziente e il sistema sanitario nazionale. Risulta evidente che, oltre alle problematiche già rilevate e descritte, il numero di pazienti che fanno riferimento allo stesso medico di medicina generale – drammaticamente alto – rende impossibile una presa in carico ottimale dell'assistito.

Basandomi sulla mia indagine, condotta nell'isola della Giudecca – luogo dove vivo da oltre dieci anni – ho rilevato che la risposta della popolazione alla progressiva diminuzione del tempo dei dottori è stata duplice: da un lato si è ricorso più frequentemente alla sanità privata, dall'altro si è fatto riferimento a una particolare figura sanitaria: il farmacista.

Nell'area della Giudecca e dell'attigua Sacca Fisola, si contano circa seimila abitanti e ben tre farmacie, distribuite sul territorio longitudinale delle isole: una di queste è localizzata nella zona del Redentore e serve indicativamente gli abitanti della porzione orientale della Giudecca (denominate “Zitelle” e “Redentore” come le relative fermate del vaporetto), un'altra si trova sul versante ovest, all'interno dell'isola di Sacca Fisola, che è collegata alla Giudecca da un lungo ponte di mattoni rossi.

La farmacia cui fa riferimento questa parte della mia ricerca si localizza strategicamente al centro dell'area, nella zona denominata “Palanca”. Sebbene il nome non sia più quello, campeggia ancora l'insegna dell'antica farmacia Boldi, al civico 446, fra l'ufficio postale e uno dei ristoranti più frequentati del luogo.

Di fronte alla farmacia Ss. Cosma e Damiano o Ghezzeo – questo il nome dell'attuale proprietario – è possibile riscontrare una perenne fila di persone che, stagliandosi su uno sfondo degno del miglior Canaletto, attendono di poter usufruire dei servizi che questo punto di riferimento sanitario mette a disposizione.

La situazione pandemica che ha colpito l'Italia dal 2020 ha certamente comportato l'intensificarsi delle attività delle farmacie e un aumento considerevole del loro carico di lavoro.

Ciononostante questa particolare farmacia è stata, anche in periodi non emergenziali, sempre molto frequentata. È assai consueto, infatti, che una buona parte dei clienti vi si rechino non tanto per l'acquisto di medicinali, ma per poter parlare con Enrico, uno dei titolari. Enrico, cresciuto al Lido ma trasferitosi alla Giudecca almeno trent'anni fa, conosce per nome pressoché tutti i suoi “pazienti”, dagli anziani cui misura regolarmente la pressione arteriosa, ai bambini cui ha curato ginocchia sbucciate e contusioni da caduta.

«Prego, signor Claudio, tocca a lei!»: lo sguardo sorridente e la consueta gentilezza di una delle dipendenti della farmacia accompagnavano l'invito ad avvicinarsi al bancone.

«No grassie, gero vegnùo per parlar col dottor!»²²: la doppia mascherina rendeva la voce lievemente ovattata e gli occhi, un po' umidi, si spingevano oltre gli espositori di caramelle per la gola, in cerca di Enrico, impegnato con un altro "paziente" nella stanza sul retro. Un elemento che avrebbe potuto tradire le intenzioni del signor Claudio è il lato della farmacia in cui si era posizionato, ovvero l'angolo di sinistra, adiacente a una stretta apertura che permette il passaggio, fra i medicinali omeopatici e gli sciroppi per la tosse, alla zona retrostante il banco. In quel punto si trova collocata, sovente, una comoda sedia con i braccioli, in stile Thonet, sulla quale le anziane signore o i clienti con difficoltà a deambulare si possono sedere finché attendono di essere ricevuti.

L'altro cliente, un uomo sulla quarantina che si era trattenuto per diversi minuti a parlare a bassa voce con il farmacista, si era poi fatto largo frettolosamente fra gli astanti in direzione dell'uscita, salutandolo e ringraziando questa volta con un tono più alto e gioviale. Enrico lo aveva salutato con una freddura in dialetto veneziano scuotendo in aria la mano, ma una manciata di secondi più tardi aveva ripreso un tono serio e professionale e si era rivolto al signor Claudio: «eora, come 'ndemo?»²³

Enrico gestisce la farmacia dal 1988 insieme alla moglie, Renata, il cui padre già lavorava da un decennio come farmacista presso lo stesso esercizio, alle dipendenze dei precedenti proprietari. Mi riferisce che fino agli anni '60 del 1900, quella intitolata ai Ss. Cosma e Damiano era l'unica farmacia presente sull'isola, venendo poi seguita da quella del Redentore e, infine, da quella comunale di Sacca Fisola.

Un'antichissima farmacia, risalente con tutta probabilità alla seconda metà del 1500, è visitabile all'interno del convento del Redentore. I frati cappuccini, ordine che tuttora ha in affidamento il convento, erano incaricati di fornire i medicinali, prodotti con le materie prime coltivate nel giardino adiacente, alla gente povera dell'isola (Vecchiato 2021: 283). Nonostante all'interno della farmacia del convento non vi siano riferimenti ai santi Cosma e Damiano, il cui culto è rintracciabile sin dal V secolo, sembra che già dal 1500 l'isola vedesse dedicata la sua farmacia ai due santi, martiri e guaritori, i quali, secondo la tradizione cristiana, sono patroni proprio di medici, chirurghi e farmacisti.

«Le farmacie seguono l'evoluzione del territorio in cui si trovano – sostiene Enrico – la farmacia della stazione serve clienti di passaggio, che come sono arrivati ripartono e poi, magari, non

²² «No, grazie. Ero venuto per parlare con il dottore»

²³ «Allora, come andiamo?»

tornano più. La farmacia di quartiere fa riferimento a un certo tipo di popolazione, si costruiscono rapporti duraturi nel tempo, ci si conosce».

Secondo Amedeo, ristoratore della zona, questa è la farmacia di riferimento non solo dell'isola ma anche della clientela che risiede al di là del canale della Giudecca:

«vengono anche da Venezia per parlare con lui. È diventata la prima frontiera: se c'è un problema prima si va da Enrico e dopo si va dal medico di base. Guarda, succede in continuazione di vederlo partire di corsa dalla farmacia con la borsa [del primo intervento], diretto non so dove a misurare la pressione di qualche anziano che si sente male e che per qualche motivo non vuole chiamare il 118, allora lui arriva e verifica lo stato di salute e capisce se è il caso di far intervenire l'ambulanza» (Amedeo 27/01/2022).

«Non saprei come esprimere cos'è per me quella farmacia, già prima era un punto di riferimento importante, ma adesso... io e mio marito abbiamo da poco cambiato il medico di base e per le piccole cose non ci rivolgiamo a lui, che non ci conosce... quando succede qualcosa, la prima cosa che penso è “adesso telefono a Enrico”»

mi riferisce Amanda, una signora residente a Sacca Fisola (01/01/2022).

«Lavoravo nella cucina del ristorante accanto e mi era andata – non so come – una scheggia, un frammento di qualcosa dentro l'occhio. Mi faceva malissimo. Con mia moglie siamo andati a suonare il campanello, perché erano le otto e la farmacia era già chiusa, quindi abbiamo suonato il campanello di casa sua. Lui mi ha aperto la farmacia, ha preso la pila e ha guardato dentro l'occhio. Poi ha fatto una manovra con le mie palpebre per far fuoriuscire questa scheggia che avevo, questo corpo estraneo... in un secondo. Mi ha proprio spiegato che aveva usato le mie ciglia come una spazzola per mandare via la scheggia» (Ivan 22/12/2021)

Nei racconti delle persone con cui ho potuto parlare a proposito del ruolo che ricopre la farmacia – e chi ci lavora – all'interno del territorio, risulta evidente l'elemento salvifico, la visione eroica che i “pazienti” dimostrano di attribuire a Enrico e ai suoi collaboratori. La farmacia è un luogo percepito come “visibile”, “accessibile”, “padroneggiabile”, “usufruibile”, qualità che Hartmut Rosa (2020) definisce le “quattro dimensioni della disponibilità”.

«Quanti medici di base ci sono alla Giudecca?» chiedo ad Amedeo.

«Operanti? Operanti, due. Dovrebbero essere quattro. Siamo in carenza di ben due medici di base. Io [i due dottori rimasti] li conosco entrambi e stanno impazzendo, lavorano fino a sera e quando arrivano a casa devono rispondere alle mail e ai messaggi... lavorano anche di sabato. Si tengono libera la domenica altrimenti vanno in esaurimento nervoso. È pesante, per loro, la situazione».

A fronte della comprensibile indisponibilità dei medici di base – e della carenza di tempo da poter dedicare al paziente affinché egli possa parlare della propria condizione – la reazione della popolazione è stata quella di trovare un luogo alternativo in cui sentirsi accolta, ascoltata e curata con competenza. La farmacia è percepita come un luogo sicuro, un'ancora di salvataggio, e il vocabolario utilizzato dai miei interlocutori si inserisce con una certa pertinenza nel quadro di analisi proposto da Marie-Christine Pouchelle (2004).

L'autrice traccia un interessante parallelo tra l'"arte di guarire" e la guerra, analogia riscontrabile in particolare nel lessico utilizzato: «"puliremo questa zona... Bombardare, bombardare!" Così un medico parigino ha recentemente presentato la sua strategia (radioterapia) a uno dei suoi pazienti» (Pouchelle 2004:1). Passibili di tale analogia sono inoltre la brutalità di certe tecniche mediche e il freddo distacco del chirurgo che riconduce quasi a una strategia militare. In guerra come nella medicina è presente una «opposizione irriducibile del bene contro il male» (*ivi*:2), inoltre, se «la guerra è pura emergenza» (Sontag 1989), il paragone di Pouchelle aderisce perfettamente alla situazione del mio caso di studio.

Ho avuto modo di constatare, in effetti, come in un buon numero di interviste si sia fatto riferimento all'accesso in farmacia con l'espressione "in prima linea" e sovente si è chiosato, al termine del racconto dell'intervento del farmacista, con l'espressione "mi ha salvato" o "mi ha salvato la vita" o "se non ci fosse stato non sarei qui a raccontarlo".

«Potrei raccontarti davvero centinaia di episodi in cui Enrico ci ha letteralmente salvato la vita» ha esordito Vanessa, una donna di quarantotto anni che fino a qualche anno fa abitava a poche centinaia di metri dalla farmacia. «Come quella volta in cui mia madre lo ha chiamato al telefono dopo aver preso un farmaco per la cistite, gli ha detto che si sentiva strana e che le prudevano le mani e i piedi. Lui le ha detto: "Ginevra, non ti allarmare, ma vestiti subito e vieni qui". Mia mamma si è vestita, è uscita di casa e quando è arrivata in farmacia il medico di base era già stato avvisato ed era arrivato sul posto per farle l'adrenalina. Enrico aveva capito

che stava avendo uno *shock* anafilattico, e che l'unica possibilità che aveva di salvarsi era quella di fare l'iniezione tempestivamente. Se non avesse telefonato l'avremmo trovata morta in casa. Oppure quella volta che ho avuto un attacco d'asma mentre ero in vaporetto e mi hanno portata in braccio in farmacia, lui ha chiamato i soccorsi e mi ha dato le prime cure. Stavo già soffocando».

Persino l'immagine del farmacista che parte di corsa con la valigetta potrebbe ricondurre la memoria a un filmato in superotto della prima guerra mondiale, in cui i telefonisti del fronte, che accompagnavano il comandante nelle ricognizioni, si muovevano rapidi e muniti di una valigetta a tracolla.

La figura di Enrico risulta rilevante non solo per la sua disponibilità a prendersi cura dei problemi medici di chi richiede il suo aiuto, ma poiché permette al paziente di sentirsi un soggetto, all'interno del processo terapeutico. Non è infrequente, infatti, che la stessa persona torni a comunicare al farmacista gli esiti di qualche esame clinico. Talvolta è lo stesso Enrico a informarsi sugli sviluppi di una particolare situazione, chiedendo se quel farmaco abbia avuto gli effetti sperati o se al parente dell'interlocutore sia passata la febbre.

Nella relazione medico-paziente, specie in situazioni come quella di Amanda che si trova ad avere un medico di base perfettamente sconosciuto, il paziente riscontra delle criticità che spesso sono riconducibili alla scarsa conoscenza di *chi* è il malato. Il fatto che il paziente si senta chiamato per nome e che il farmacista conosca la sua storia, il suo nucleo familiare e la storia della sua patologia, gli permette di interloquire su un piano di sicurezza e fiducia che giova alla relazione terapeutica e, con ogni probabilità, anche alla sua efficacia.

L'espressione più utilizzata dalle persone che ho intervistato è stata «parlare con Enrico», il verbo “parlare” risulta emblematico, alla luce di quanto si è evidenziato finora, in quanto rappresenta, tra le altre, quella necessità narrativa del paziente che non trova soddisfazione nel rapporto con il medico. Il farmacista, reperibile in un arco temporale maggiore, si dimostra attento e ricettivo, comunica interesse e coinvolgimento, inoltre dà importanza a ciascun interlocutore in quanto individuo.

Nel corso del capitolo che segue mi occuperò di illustrare l'importanza della partecipazione del paziente al processo terapeutico e come i suoi diritti comprendano, fra gli altri, il diritto alla comunicazione.

3. Partecipazione

La libertà non è star sopra un albero
Non è neanche un gesto o un'invenzione
La libertà non è uno spazio libero
Libertà è partecipazione.

Giorgio Gaber

Annemarie Mol, in *The Body multiple: Ontology in the medical practice*, propone una prospettiva interessante dalla quale osservare le pratiche mediche. L'autrice, nel tentativo di uscire dalla dicotomia presente fra il corpo *che siamo* e il corpo *che abbiamo*, approfondisce i modi in cui la medicina agisce e interagisce con il corpo e le sue patologie. Una delle testimonianze raccolte dall'etnografa olandese risulta particolarmente esplicativa delle posture assunte dalla biomedicina in materia di partecipazione.

«Il signor Jonas aveva subito un intervento qualche giorno prima. Gli avevano somministrato un anestetico locale, perciò egli era cosciente. E ne era affascinato. “Ho potuto vedere abbastanza dell'ultima operazione. L'ho trovata interessante. Innanzitutto ti mettono un lenzuolo proprio davanti al viso. Io ho detto [all'anestesista]: amico, togli via quella cosa. Ho detto: non vedo niente, sennò. E lui mi ha detto, no, ha detto, non posso, la maggior parte dei pazienti non ce la fanno, viene loro da vomitare, ha detto, e non possiamo permetterci che accada, durante un'operazione. E allora ho detto, bene, se per sbaglio spostassi io il lenzuolo

allora non potreste arrabbiarvi con me, ho detto. Perché io voglio vederlo, per me. E quindi mi hanno permesso di vederlo. Ho visto tre quarti dell'operazione. Sì, ho pensato che fosse proprio interessante. Dopotutto, si tratta del tuo stesso corpo [ride]”» (Mol 2002:18)

Episodi come quello appena descritto si presentano con una certa frequenza nel contesto biomedico. Analogamente al signor Jonas, desideroso di partecipare a quanto stava succedendo al suo corpo, anche Miriam, una donna con la quale ho intrattenuto un dialogo informale, ha trovato bizzarro il comportamento del suo dottore. Recatasi dal suo ginecologo per eseguire una visita durante la gravidanza, aveva dovuto sporgersi dal lettino, tendendo il collo verso l'ecografo per poterne osservare lo schermo. Dopo alcuni minuti, nei quali il dottore osservava in silenzio e con un'espressione seria sul volto le immagini catturate dal macchinario, la paziente aveva chiesto: «Scusi, posso vedere anch'io?».

Clarissa, invece, dopo un parto eutocico in seguito al quale aveva subito un'importante lacerazione dei tessuti, aveva chiesto alla ginecologa del reparto il numero dei punti di sutura che le erano stati applicati. La dottoressa le aveva risposto, serafica, che “certe domande non si fanno”, espressione che era suonata un po' come “preferiresti non saperlo”.

Il concetto di partecipazione, in questo contesto, si delinea attraverso la definizione di Thomson (in Roque et al. 2019) in cui il paziente prende parte attivamente alla consultazione con gli specialisti: l'accento viene posto, dunque, sulla componente relazionale della partecipazione, lungi dall'essere un mero coinvolgimento nelle decisioni mediche (Roque et al. 2019:19).

In questo capitolo cercherò di far luce sull'importanza della partecipazione del paziente e sui benefici che ne derivano, come ad esempio una maggior comprensione in merito alle terapie e un miglior esito delle stesse. Tenterò di tracciare un breve quadro a proposito del diritto alla comunicazione e, infine, alla luce delle riflessioni operate, formulerò alcune ipotesi circa un possibile equipaggiamento della biomedicina nell'ottica di una maggior efficacia sul piano della comunicazione.

3.1 Il diritto alla comunicazione: narrazione, comprensione e diritto al significato

«Date parole al vostro dolore; il dolore che non parla sussurra al cuore troppo gonfio e lo invita a spezzarsi» William Shakespeare, *Macbeth*

Francesca Cappelletto (2009) individua due attitudini che il medico – quel ‘tipo’ di medico che «non comprende come sia parte del suo mestiere di medico dialogare con il malato» – assume nella relazione con il paziente. La prima attitudine è quella del paternalismo, una postura caritatevole che prevede l’esistenza di due entità: il medico, che cura e protegge, e il paziente, debole e inferiore, che viene protetto e ha “chi pensa per lui”. La seconda attitudine è caratterizzata dal “distacco consapevole” ed è agita in modo strategico e intenzionale dal medico. Essa promuove in qualche modo la responsabilizzazione del paziente e prevede una certa pariteticità comunicativa, tuttavia si sostanzia in un abbandono del paziente alla sua solitudine, sentimento che contribuisce a dilatare la paura del dolore e della morte (Cappelletto 2009: 202).

Una terza via è percorribile, secondo Cappelletto, e sarebbe utile al paziente per favorire il suo benessere e affievolire l’angoscia, ossia una dimensione partecipativa, aperta, in cui medico e paziente collaborano nell’operare verso la guarigione.

Tale partecipazione dovrebbe iniziare, necessariamente, nell’atto comunicativo che si verifica tra i protagonisti dell’incontro di cura, tuttavia, come si è detto, la comunicazione tra medico e paziente è irta di ostacoli.

«Innanzitutto si dovrà avere una discussione tecnica con gli altri medici al capezzale del malato, poi ci si girerà verso di lui e si tradurrà, in linguaggio vernacolare, popolare, il discorso tecnico; lì, è un’altra verità» così, come riportato da Sylvie Fainzang (2006: 134), un medico tentava di risolvere il problema dell’incomprensione linguistica nelle corsie dell’ospedale. Tuttavia risulta evidente che gli ostacoli nella comunicazione non siano generati unicamente dalla distanza fra il gergo medico e la varietà linguistica utilizzata dai pazienti.

«Durante il giro visite, presso una paziente ospedalizzata per problemi renali, un medico riportava i problemi immunitari della signora e riferiva ai suoi studenti la storia delle molteplici patologie di cui essa aveva sofferto. Di fronte a lei, spiegava loro che “il suo contesto generale l’ha resa depressa”. Lui intendeva:

immunodepressa [...] Ma la paziente aveva pensato che il medico parlasse di depressione, perciò aveva assunto un'aria afflitta e interrogativa. Più tardi mi disse che si chiedeva cosa consentisse al medico di giudicarla depressa» (Fainzang 2006: 135)

«La signora C., 43 anni, era stata trattata per un cancro al seno. In sede di colloquio, l'oncologo percorreva la sua cartella clinica. Il medico: “vediamo qui i risultati delle analisi... Il bilancio di progressione è negativo” (la paziente mostrò dei segni di inquietudine. Visibilmente, ella aveva compreso la parola ‘negativo’ nel senso di ‘infausto’). La paziente: “credevo che fosse tutto normale!” Il medico: “sì, sì, è tutto normale”. Lei mi disse più tardi che si stava domandando se magari il medico non le stesse nascondendo qualcosa. Il sentimento di essere stata ingannata derivava dal malinteso creato dal termine che il dottore aveva utilizzato». (ivi: 136)

Gli esempi riportati più sopra mostrano come gli ostacoli nella comunicazione si concretizzino per il paziente in una sofferenza aggiuntiva. È possibile, inoltre, constatare come l'ingenerarsi dei malintesi descritti, si debba ad un allontanamento del paziente dal centro dell'azione terapeutica, operato dall'epistemologia biomedica che rassicura il dottore sulla datità e materialità del mondo (Taussig in Quaranta 2006: 80). In altre parole, una comunicazione cui partecipa anche il paziente a livello paritetico, dovrebbe tenere conto del valore simbolico che la malattia ricopre per chi ne sta facendo esperienza.

Siamo di fronte, ancora una volta, all'asimmetria della relazione medico-paziente, grazie alla quale anche la comunicazione soffre di quella oggettivazione di cui si è già detto nel corso del primo capitolo.

Il diritto alla salute è sancito dalla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite nel 1948, all'articolo 25. «Ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione, alle cure mediche e ai servizi sociali necessari; e ha diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, invalidità, vedovanza, vecchiaia o in ogni altro caso di perdita dei mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà». Durante l'anno precedente, il 1947, fu promulgata la Costituzione della Repubblica Italiana, questa Carta fondamentale delle leggi italiane, all'articolo 32, recita: «la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti [...]».

In materia di comunicazione nell'ambito della cura, la legge di riferimento è la n. 219 del 22 dicembre 2017, che disciplina le norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Sebbene questa legge sia orientata a tutelare l'autonomia decisionale del paziente in merito alla propria condizione di salute e ai trattamenti proposti, reputo particolarmente interessante quanto viene espresso al comma 8: «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura».

Come brillantemente evidenziato da Caterina Iagnemma (2019), l'equazione tra il concetto di cura e quello di comunicazione pone il paziente al centro dell'approccio terapeutico. «La medicina orientata sul paziente – sostiene la ricercatrice – promuove l'idea di una relazione medica empatica, nell'ambito della quale può trovare spazio anche la dimensione soggettiva, oltre che quella più strettamente biologica, della malattia. In quest'ottica, la medicina narrativa – intesa quale modalità di intervento clinico-assistenziale basata sulla comunicazione tra medico e paziente – risulta essere tra gli strumenti più validi per l'instaurazione di un rapporto autenticamente comunicativo, il cui esito, a ben vedere, è dato dalla pianificazione condivisa del percorso terapeutico» (Iagnemma 2019:1).

Il paziente ha il diritto alla narrazione, dunque. Tuttavia, all'interno del comma appena citato, si fa riferimento al diritto del paziente al tempo della comunicazione, in quanto esso *costituisce* un tempo di cura.

Il concetto di comunicazione, se applicato all'ambito della salute, racchiude in sé molteplici sfumature: la trasmissione del sapere, la narrazione – appunto – della propria esperienza di malattia, il contatto (infatti la comunicazione non è limitata al canale verbale). La comunicazione, secondo una delle definizioni proposte dall'Enciclopedia Treccani, riconduce a una relazione complessa tra persone (di carattere cognitivo, spirituale, emozionale, operativo, ecc.), che istituisce tra di esse dipendenza, partecipazione e comprensione, unilaterali o reciproche. In particolare, alla luce delle considerazioni proposte finora, il diritto alla comunicazione di cui gode – o meglio, dovrebbe godere – il paziente, si trova strettamente connesso all'elemento della partecipazione e a quello della comprensione.

Nel caso dei Mapuche residenti nella zona rurale del Cile meridionale, cui fa riferimento il lavoro di Jennifer Guzmán (2020), la svalorizzazione delle pratiche di cura indigene da parte dei medici non indigeni e le caratteristiche peculiari della comunicazione fra le due parti, si traducono in occasioni di incomprensione e attrito. Il caso studio di Guzmán, che si pone all'intersezione fra l'ambito della cura e quello della comunicazione, prende in esame la gestione parentale degli episodi di malattia in età pediatrica: ricopre particolare importanza l'elemento della tempestività nel fare ricorso a cure di tipo biomedico. Il concetto di tempestività, analogamente al concetto di tempo, è vissuto in modi differenti dai medici non indigeni e dai genitori Mapuche.

«Quando i bambini si ammalano, i genitori devono affrontare decisioni che hanno a che vedere con il *come* prendersi cura dei loro figli tra le mura domestiche e valutare il *se* e il *quando* sia opportuno farli visitare da un dottore» (Guzmán 2020: 611).

I pediatri cileni si aspettano che le madri indigene non solo conoscano quali segni di malattia meritino una visita medica, ma anche quanto tempestivamente esse debbano ricorrere alla clinica.

La ricerca di Guzmán rileva come l'imperativo alla tempestività e la tendenza biomedica alla disciplina del tempo del paziente, siano espressioni di potere che producono un pernicioso perpetuarsi di stereotipi negativi ai danni della minoranza indigena. Durante le visite mediche documentate dall'antropologa, i dottori mostravano con disappunto ai genitori le loro aspettative in merito alla cura dei figli, annullando ogni riconoscimento delle pratiche di cura già messe in atto dalle famiglie in ambito domestico. Inoltre essi assumevano un atteggiamento normativo in occasione dei colloqui, organizzando il discorso delle madri affinché riportassero lo storico della sintomatologia dei figli utilizzando precisi riferimenti temporali calendariali (come martedì o tre giorni fa).

«Quando i guaritori Mapuche parlano con i loro pazienti della malattia, in genere descrivono i sintomi utilizzando termini di tempo soggettivi piuttosto che oggettivi. Mentre la conversazione [medica] presso la clinica è caratterizzata da una struttura oggettiva del tempo basata sul calendario, i guaritori Mapuche sono più propensi a parlare dei sintomi di un paziente usando termini che danno priorità alla percezione esperienziale del tempo. Potrebbero ad esempio descrivere il dolore di un individuo come presente “occasionalmente”, protratto “per un lungo periodo” o insorto “di recente”, espressioni aperte all'interpretazione e non fissate ad una misura standard. In contrasto con la natura empatica e l'inquadramento temporale di natura soggettiva che caratterizzano la medicina e la socialità Mapuche, l'assistenza medica presso la clinica di prima accoglienza include operazioni fortemente burocratizzate e convenzionali» (Guzmán 2020: 617)

Nel caso appena descritto risulta essere evidente come la svalutazione delle competenze del genitore, l'esclusione delle pratiche indigene dall'insieme dei dispositivi di cura, l'annullamento sistematico del significato attribuito dal paziente al tempo e alla gestione sociale della malattia, escludano la possibilità di una comunicazione paritetica nell'ambito medico.

Il diritto alla narrazione e l'importanza di questa pratica all'interno dell'ambito di cura, risultano efficacemente illustrati nel lavoro di Charles Briggs e Clara Mantini Briggs (2016). La loro

ricerca etnografica riguarda un'epidemia avvenuta tra il 2007 e il 2008 nella foresta pluviale nord-orientale del Venezuela, che era costata la vita a più di trenta bambini, talvolta colpendo più figli nella stessa famiglia, senza ricevere mai una diagnosi ufficiale. Gli studiosi hanno partecipato a un gruppo di ricerca istituito da attivisti indigeni che si proponeva, attraverso la raccolta delle testimonianze di medici, specialisti e genitori, di formulare una risposta alla perentoria e dolorosa domanda che dà il titolo al testo: "ditemi perchè i miei figli sono morti". I bambini degli insediamenti nella foresta di Delta Amacuro erano morti di rabbia, una patologia letale al 100% che in quell'area può essere trasmessa dal pipistrello. Sebbene una vaccinazione tempestiva avrebbe potuto fermare l'epidemia, sembra che nessun vaccino contro la rabbia sia mai arrivato al villaggio.

Briggs e Mantini Briggs mostrano come siano presenti «connessioni letali fra malattia e disuguaglianza» (2016: XIX) e testimoniano come le popolazioni indigene debbano fronteggiare importanti *Health inequities*.

«[...] la malattia misteriosa ha ucciso il 10% della popolazione di un piccolo insediamento, Mukoboina. Alcune famiglie hanno perso due o tre bambini. Nessuno nella regione aveva mai visto casi di malattia come questi». La reazione dei genitori, in seguito allo sforzo immane nel cercare un modo per salvare i bambini, era stata l'incessante domanda riportata poche righe più sopra, ovvero una richiesta di dialogo e di condivisione delle conoscenze.

In questo caso etnografico la cura e la comunicazione si intrecciano a molteplici livelli. Innanzitutto gli autori mettono in luce come l'ineguale distribuzione dei diritti nella produzione e nella circolazione della conoscenza sulla salute si può sostanziare in un'ingiustizia nella cura e nella comunicazione.

«Destini tutte le risorse che hai, indebitandoti gravemente, per salvare la vita di tua figlia. Ti rechi da ogni tipo di medico provando a capire cosa possa offrirti e provvedi a dare tutte le informazioni richieste nella lingua del dottore. Ciononostante, nessuno ha più che un interesse passeggero verso quanto tu hai da dire [...] finisci in una città estranea, tua figlia morente circondata da macchinari [...] infine tua figlia muore. [...] poi vieni a sapere che i medici della città stanno incolpando te, alla radio e sui giornali, in quanto hai ucciso per negligenza i tuoi stessi figli, dando loro da mangiare spazzatura o frutta velenosa [...]» (ivi: 4).

Gli autori tentano, a questo punto, un ripensamento della relazione tra la cura e la narrazione. La florida letteratura a disposizione, che si interessa delle interazioni tra medico e paziente, vede negli sforzi del paziente nel raccontare la propria esperienza di malattia, un aiuto per i processi diagnostici

e per l'instaurarsi di una relazione clinica efficace. Gli autori chiariscono come narrazione e cura non siano entità separate ma si compenetrino a vicenda: i racconti che i genitori avevano fatto riguardo ai sintomi della malattia costituivano lavoro di cura, un lavoro accurato e certosino, frutto di una grande attenzione ai dettagli e di uno sforzo costante nella ricerca della verità. Tuttavia «gli operatori sanitari avevano ridotto le loro narrazioni entro le risposte alle proprie domande, escludendo questo ricco archivio di osservazioni e le forme di cura fornite dai genitori e dalle altre figure di cura che essi avevano interpellato» (ivi: 160).

Byron Good (1994) definisce le storie di malattia come dotate di un carattere di “convertibilità” capace cioè di riformulare la realtà in relazione all'inaspettato, al non-ordinario, al misterioso (Briggs e Mantini Briggs 2016: 160).

I genitori hanno sottolineato spesso, secondo quanto riportato nella ricerca, che l'incapacità nell'ascoltare le loro narrazioni aveva notevolmente esacerbato il loro dolore «verosimilmente aggravando la morte biologica dei loro figli attraverso una morte sociale» (*ibidem*).

Queste “disuguaglianze narrative” hanno contribuito a produrre gravi ingiustizie sul piano sanitario e hanno costituito un significativo ostacolo alla cessazione dell'epidemia.

In conclusione gli autori, riportando un episodio cruciale all'interno dell'analisi sui nessi cura-comunicazione, hanno dimostrato come la percezione del diritto alla salute, in ambito istituzionale, non contempli il diritto alla comunicazione. Alcuni attivisti indigeni avevano richiesto formalmente di poter raccontare la storia dell'epidemia in un contesto politicamente visibile, presso il Ministero del Potere Popolare della Salute, tuttavia i funzionari si erano opposti con vigore, negando loro tale atto narrativo.

Risulta, pertanto, evidente che le dinamiche di potere e il controllo medico sulla narrazione, perpetuino e rafforzino dinamiche di ingiustizia e disuguaglianza preesistenti.

All'interno del quadro che va delineandosi, assume una particolare rilevanza quello che Quaranta (2012) denomina il “diritto al significato”.

È doveroso considerare che l'immagine biomedica del corpo, visto alla pari di un meraviglioso organismo bio-psichico su cui intervenire a livello tecnico, ha prodotto l'elisione del corpo come terreno esistenziale del sé e della cultura (Quaranta 2012: 269). In altre parole, risulta necessario considerare come all'interno della manifestazione di malattia e nelle narrazioni che se ne fanno, sia presente una specifica componente semantica.

Un esempio di quanto si è appena enunciato, è rintracciabile nell'analisi operata da Byron J. Good a proposito del “mal di cuore” a Maragheh, una città di lingua turca nella provincia

dell'Azerbaijan, nell'Iran nordoccidentale. La ricerca etnografica condotta da Good e da Mary-Jo Del Vecchio Good fra il 1972 e il 1974, mette in luce come alcune esperienze di crisi e di dolore siano classificate dai sofferenti con la locuzione *narahatiye qalb*, ovvero “mal di cuore”, sebbene la sintomatologia non sia ascrivibile a una vera e propria manifestazione cardiopatica.

L'autore si chiede cosa significhi avere il mal di cuore a Maragheh, e se esso possa essere ricondotto semplicemente a episodi di tachicardia e ansia.

La ricerca rivela una serie di “reti semantiche” in grado di rendere comprensibile, una volta approfondita la loro conoscenza, non solo la natura di tale disturbo ma anche il perché «ansie evidentemente diverse [...] siano tutte associate a un'unica esperienza di malattia» (Good in Quaranta 2006: 35).

Nel periodo storico in cui la ricerca è stata condotta, Maragheh era un paese agricolo con uno snodo commerciale, e la sua popolazione manteneva una coesione e uno stile di vita che in altre zone urbanizzate dell'Iran era scomparso. Nell'ambito della salute, il centro aveva rappresentato per lungo tempo un punto di riferimento per la popolazione che giungeva dalle campagne circostanti per farsi curare dagli specialisti. Erano presenti sia la medicina galenico-islamica, sia la medicina sacra e, più recentemente, si era assistito all'arrivo della medicina cosmopolita (biomedicina). Le tre tradizioni mediche costituivano la struttura su cui le teorie mediche e le modalità terapeutiche dei diversi operatori sanitari erano costruite. A livello popolare era decisamente prevalente la concezione medica classica di natura umorale, tipica del mondo greco e persiano, secondo cui la malattia si deve a un eccesso o una insufficienza degli umori corporei o delle qualità fondamentali (caldo-freddo, umido-secco). I modelli esplicativi fondamentali che fanno luce sulla causa e sulla cura delle malattie, dunque, erano formulati a partire dall'intrecciarsi di medicina classica, sacra e galenico-islamica, sintetizzandosi nella medicina popolare. Quest'ultima forniva un linguaggio, tramandato per generazioni, attraverso cui le persone davano voce alle loro *illnesses*.

Il sistema della medicina popolare «suggerisce inoltre un complesso di idee, modelli cognitivi, aspettative e norme che guidano le risposte alla malattia da parte di un paziente e di quelle persone che, in casa sua, in famiglia e nel quartiere, si prendono cura di lui. In questo modo, il sistema medico popolare costruisce a livello sociale, conferendole significato, l'esperienza di malattia e di cura del malato» (Good in Quaranta 2006: 38).

Il mal di cuore a Maragheh veniva descritto attraverso sintomi afferenti alla sfera fisica: il mio cuore pulsa, trema, si agita, si sente oppresso. Spesso le frasi erano accompagnate dal gesto del pugno sul petto o della mano aperta che, premendo, mostrava come doveva sentirsi un cuore schiacciato. Tali alterazioni si inserivano in un *continuum* che, da una leggera irregolarità cardiaca, potevano giungere sino al mancamento o all'attacco di cuore.

La specificità di questo complesso di sintomi risiedeva nella sua associazione a particolari stati d'ansia. Good si chiedeva quali fossero gli stati ansiosi che venivano espressi attraverso l'idioma del malessere cardiaco. Innanzitutto è interessante sottolineare che la fascia della popolazione più colpita da tale malattia risultava essere quella delle donne in età fertile, appartenenti alle classi sociali più basse. Alla richiesta dell'autore su quali potessero essere le cause della patologia, la maggior parte delle persone intervistate aveva risposto: “*qus, qam, fikr, xiyalet*” (dispiacere, tristezza, preoccupazione, ansia). Le problematiche riferite erano di natura emotiva o relazionale, come la maternità, la contraccezione, la sterilità.

Appare già delinearci, ricostruendo il sistema di pensiero cui gli abitanti di Maragheh facevano riferimento nel costruire l'immaginario in materia di salute, come la cornice culturale sia responsabile della focalizzazione dei malesseri a carico dell'organo cardiaco.

Il paradigma galenico assegna al cuore una precisa funzione: è un organo centrale connesso al calore, alla nutrizione e alla circolazione del sangue, ed è altresì il luogo delle emozioni, in particolare della paura e della rabbia. Il “cuore” è utilizzato linguisticamente per parlare di sentimenti ed è metonimia della persona, del soggetto che esperisce il mondo.

Secondo Good, il significato di un termine relativo a una malattia è prodotto socialmente attraverso l'uso che i parlanti fanno dello stesso, e risulta profondamente connesso alle problematiche tipiche della società di appartenenza.

Nei casi descritti dall'autore – due donne appartenenti a classi sociali opposte e partecipanti di due sistemi familiari differenti – il mal di cuore si presentava come idioma per comunicare disagi diversi, ma accomunati dalla stessa matrice simbolica. La prima donna associava il suo mal di cuore all'assenza di spazio vitale all'interno della casa e vedeva come causa scatenante l'assunzione della pillola anticoncezionale alla quale era ricorsa per controllare la situazione di affollamento presente nella famiglia. «Il complesso della sessualità femminile porta a un tipico insieme di tensioni che le donne vivono ed esprimono come mal di cuore» chiarisce Good (ivi: 56).

La seconda donna attribuiva il suo mal di cuore, prima più lieve ma progressivamente sempre più acuto, alla condotta del marito che trascorrevva molte ore fuori casa in compagnia di amici, fumando l'oppio. Il comportamento del consorte era vissuto dalla moglie come una minaccia per la salute e per il raggiungimento di uno *status* che, lavorando duramente, la donna stava cercando di perseguire.

La tesi sostenuta dall'autore, che ritengo essere un importante nodo critico nel rapporto fra la cura e la comunicazione, illustra come i significati dei termini subiscano dei cambiamenti quando si altera il contesto del loro uso e che lo stesso linguaggio medico, qualunque sia la sua fonte, acquisti un

significato specifico rispetto a un contesto sociale e culturale particolare e, a sua volta, integri malattia e cura all'interno di quel contesto.

Queste considerazioni possono trovare un territorio comune all'interno della filosofia pragmatista statunitense cui fa riferimento Duranti (2009:100) quando illustra il concetto di indessicalità, tratto dalla teoria semiotica di Charles Sanders Peirce (1980).

Con il termine indessicalità si indica, appunto, la dipendenza dal contesto di ogni enunciato di qualunque lingua naturale e tale dipendenza riguarda anche fenomeni linguistici molto diversi fra loro, come ad esempio il tono della voce, l'accento, e l'uso dei registri. Alla base della costruzione delle identità sociali ci sarebbero atti e atteggiamenti che avrebbero assunto particolari valenze indessicali. Essere parte di una comunità di parlanti rende le persone competenti nel riconoscere tali valenze, attraverso la socializzazione.

A partire da quanto affermato, sarebbe auspicabile, nel rispetto del diritto alla salute e di quello, ad esso strettamente connesso, alla comunicazione, cogliere i complessi ed eterogenei modi in cui le nozioni di salute, malattia, cura e corpo, sono costruiti, utilizzati e interpretati. Tale lavoro di inquadratura è associato da Briggs (2020) alla metapragmatica, un'azione che può tradursi in una risignificazione pratica attraverso l'uso del linguaggio.

Nel caso descritto da Guzmán, citato al principio di questo capitolo, ad esempio, la clinica, risignificata dall'azione linguistica dei medici non nativi, diventa il «centro deittico o indessicalizzato, gerarchizzando simultaneamente i luoghi all'interno dei suoi confini [...] e riducendo le case, i luoghi di lavoro, le scuole e i luoghi di svago [...] a siti non-medici dove le forme di cura sono [indicate come] provvisorie, laddove non problematiche» (Briggs 2020: 565).

Tra i materiali etnografici da me raccolti, vi sono molteplici racconti che possono testimoniare la frattura tra il significato che il paziente attribuisce alla sua esperienza di malattia e quello che la postura biomedica intende applicare. Il breve estratto che segue, ne è un esempio.

«E non c'è tempo, non c'è mai tempo per questa malattia. [...] si riesce a parlare pochissimo, ormai non riesco più a parlare con questa referente, mi fan parlare con tutti i giovani medici che fanno il tirocinio, che non sanno niente della storia particolare di Anne, non conoscono me, il mio carattere presente, attivo. Quindi non danno tempo a questa malattia, la sensazione che ho quando vado lì è che mia figlia è comunque spacciata, quindi queste sono le cose da fare. [...] Ho scritto mail talmente disperate che mi sono fatta pena da sola. E non mi rispondevano, e se mi rispondevano seguivano il protocollo, con una formalità totalmente inadeguata. Senza etica. Senza rispetto del dolore che passavo io, specifico. Una volta mi hanno

detto “lei ha solo Anne a cui pensare, pensi a tutti i bambini che abbiamo qui nel centro”. Cioè hanno fatto il paragone fra loro e il rapporto con i pazienti, e il rapporto che ho io, che sono la mamma, con mia figlia. Mi hanno proprio sminuita, hanno sminuito il rapporto profondo e speciale che una madre ha con i suoi figli e in particolare con figli di questo tipo» (Lucy 28/11/21).

Lo sguardo attraverso il quale i medici vedono Anne, risulta assai emblematico: per loro è una paziente tra le altre, che deve essere inserita nelle agende degli specialisti per le visite di controllo. Potrebbe sembrare che l’esistenza della bambina si configuri unicamente nella cornice della clinica, in cui esistono pazienti e dottori, parti di un meccanismo ben oliato che non ha tempo per soffermarsi sui particolari. L’esperienza, il vissuto della madre e della bambina, sono annullati, così come il significato che la figlia assume per la mamma.

Nel paragrafo che segue mi concentrerò sull’elemento agentivo del paziente e sui suoi tentativi di vedere riconosciuto il significato della propria esperienza di malattia.

3.2 Agency del paziente: riappropriarsi del significato

Le cose sono là che navigano nella luce, escono dal vuoto per avere luogo ai nostri occhi. Noi siamo implicati nel loro apparire e scomparire, quasi che fossimo qui proprio per questo, Il mondo esterno ha bisogno che lo osserviamo e raccontiamo, per avere esistenza. E quando un uomo muore porta con sé le apparizioni venute a lui fin dall’infanzia, lasciando gli altri a fiutare il buco dove ogni cosa scompare.

Gianni Celati, *Verso la foce* (2018 [1989]: 126)

Gli individui sono accomunati dalla ricerca del significato e dall’attribuzione di senso a quanto accade nella propria esistenza. Le esperienze vissute come anomale, ovvero percepite come estranee a una norma, necessitano di un orizzonte di senso entro il quale essere collocate.

Le malattie devono, quindi, essere ricondotte a una causa – come nel caso appena descritto circa il mal di cuore delle donne di Maragheh – ma l’idioma del corpo è altresì uno strumento attraverso cui negoziare spazi di soggettività.

«Maestra, mi fa malissimo qui!» La ragazzina, lievemente piegata su se stessa mi indicava un punto fra le costole e il bacino. La sua espressione di supplica mi mise subito in allarme.

Incrociando lo sguardo della mia collega, insegnante principale della classe, interpretai subito la sua mimica come un invito a ignorare la richiesta di aiuto della bambina. Dopo aver riflettuto qualche secondo, decisi comunque di avvicinarmi a Dora e mi abbassai all’altezza dei suoi occhi preoccupati.

«Che succede? – le chiesi – sei caduta? Hai urtato qualcosa con il fianco?» «non lo so, no...» mi rispose con tono lamentoso. Proposi quindi di uscire dalla classe e di andarcene accanto alla finestra aperta. Cominciai a parlarle, conducendo volutamente il discorso verso argomenti estranei all’ambito scolastico, e Dora sembrò gradualmente sentirsi meglio. Tuttavia, quando constatai che fosse giunto il momento di rientrare in classe, il dolore riapparve costringendo nuovamente la bambina a piegarsi su se stessa.

Chiamata la madre al telefono, la donna chiese di passarle la bambina. Intrattenne una breve conversazione con la figlia, durante la quale convinse Dora a rimanere a scuola fino al termine delle lezioni.

Una volta rientrate in classe, l’altra maestra, che conosceva la bambina da tempo, mi prese in disparte e mi spiegò che Dora era quello che si definisce normalmente un’ipocondriaca.

«All’inizio dell’anno chiamavamo i genitori tutti i giorni, poi abbiamo capito che la bambina desiderava attirare l’attenzione su di sé. Un giorno era la testa a farle male, il giorno dopo era il piede...» mi chiarì la maestra.

Questo episodio aveva luogo qualche tempo fa, quando effettuavo alcune supplenze presso una scuola primaria di Venezia. Ricordo di aver pensato che, nonostante il problema di Dora non fosse inquadrabile in una cornice prettamente fisica, la bambina stava vivendo un’esperienza di dolore. Sebbene la sintomatologia non presentasse cause “reali” dal punto di vista fisiologico, il dolore e la preoccupazione di Dora *erano* reali.

Il fatto che la bambina utilizzasse il suo malessere corporeo per innescare una reazione nell’adulto, non rendeva per lei l’esperienza meno dolorosa o degna di minore attenzione.

Il racconto proposto in questa sede ha il proposito di illustrare come la percezione individuale della sofferenza tenda a essere generalmente svalutata, in favore della definizione “oggettiva” di “patologico”. Inoltre esso mostra come la malattia possa essere utilizzata come un linguaggio espressivo di un disagio.

Arthur Kleinman ha introdotto il concetto di “modello esplicativo”, per definire l’insieme delle nozioni impiegate dai soggetti coinvolti nel processo terapeutico (ovvero i malati, i loro familiari e gli incaricati della cura) al fine di ricostruire le cause e il significato di un episodio di malattia. È attraverso i modelli esplicativi, inoltre, che viene elaborato il sapere utile per intraprendere una possibile azione terapeutica (Pizza 2018: 191). L’autore illustra, altresì, le inevitabili differenze presenti tra i modelli esplicativi dei medici, basati sulla conoscenza teorica e sull’esperienza pratica, e quelli del paziente, che producono scelte e riflessioni attraverso mappe cognitive necessariamente influenzate dall’emotività.

Nel caso, già affrontato, del dolore cronico, la ricerca di un significato da poter attribuire al proprio malessere si declina in molteplici forme. «Voi ve lo chiedete mai, perché proprio a me?» scrive Irma, in uno dei gruppi di supporto presenti *online*. Tale questione viene posta continuamente, in ogni pagina dedicata alla sofferenza cronica, restando per lo più senza risposta.

Il tema dell’eziopatogenesi, della cefalea come della neuropatia del pudendo, rappresenta un’ulteriore questione irrisolta con la quale i soggetti sofferenti devono misurarsi. Non poter disporre della conoscenza circa l’origine del proprio male, costituisce motivo di incertezza nei confronti della stessa diagnosi.

Attraverso un’analisi dei forum presenti all’interno della rete, emergono frequentemente domande circa i sintomi e la loro pertinenza entro i confini della patologia, inoltre affiorano dubbi a proposito della formulazione della diagnosi. Su questi temi, i partecipanti si confrontano attivamente portando le proprie esperienze.

«Buonasera a tutti. Io ho avuto nel dicembre 2020 l'esordio dei sintomi. *Hard flaccid syndrome*, dolore perineale, dolore rettale (zona prostata) e più raramente dolore bilaterale, ma soprattutto a dx, di una zona imprecisata appena lateralmente alla base del coccige. Dopo peripezie varie, con la fisioterapia nel giro di tre/quattro mesi il miglioramento è stato netto. Ridotta frequenza e intensità del "bruciore" interno. Capitano ancora brutte giornate, quindi per migliorare ulteriormente mi sono recato da un fisiatra per approfondire ulteriormente. Vedremo cosa verrà fuori dalle RMN. La cosa che mi colpisce è che, mano a mano che veniva rilasciata la contrattura pelvica, aumentava il senso di fastidio nella zona che indico con punto rosso in foto. Più a destra, ma anche bilateralmente. Talvolta con una estensione maggiore (fino ai lombari), ma più spesso localizzata in quell'area precisa (tipo chiodo). A qualcuno capita? Quali strutture anatomiche sono presenti in quel punto?» (Tancredi, post nel gruppo Facebook nevralgia pudendo, febbraio 2022)

«Salve a tutti, mi rivolgo a chi soffre di dolore pelvico cronico e neuropatia del pudendo con sintomi simili a spilli nella zona intima e pelvica, formicolio... avete per caso oltre a questi disturbi dolori in tutto l'addome? Vorrei capire se è un sintomo previsto dalla patologia o non c'entra nulla... grazie a chi risponderà» (27/01/22 Teresa).

«Salve a tutti, sono un ragazzo di trentacinque anni con sindrome di Ehlers-Danlos e neuropatia delle piccole fibre, ho una domanda da “non esperto”. Se la nevralgia del pudendo è derivata dalla neuropatia piccole fibre l'indagine tramite RMN serve a poco dato che ha senso solo se c'è un intrappolamento del nervo, corretto? Chiedo inoltre se potete segnalarmi per esperienza personale dei fisioterapisti che trattano pudendo in zona Rovigo Padova Bologna. Grazie a chi mi darà risposta» (28/01/22 Angel)

In uno dei commenti al primo messaggio si legge: «ma come si può diagnosticare con esattezza che sia una sofferenza del pudendo a creare tutti i disturbi che uno elenca [...]?»». Ad Andrea risponde Sergio: «Quando ti dicono pudendo è un po' come dirti “non so che cavolo hai, arrangiati”».

Continuando la lettura delle narrazioni appare evidente come la costruzione del senso sia resa più complessa dagli errori nelle diagnosi e dalla difficoltà nella formulazione delle stesse.

Grazie al gruppo presente su *Facebook* dedicato al dolore pelvico cronico, sono venuta a conoscenza di un'altra realtà di mutuo aiuto dedicata a un problema medico, di cui prima ignoravo l'esistenza. Sulla pagina denominata “Fluorochinoloni – Gruppo di supporto per i danneggiati da antibiotico” interagiscono persone provenienti da tutto il territorio nazionale, le quali sospettano o sono certe di aver subito un danno ascrivibile all'assunzione di uno degli antibiotici appartenenti alla categoria dei fluorochinoloni.

Come chiarisce il nome stesso, all'interno della formula chimica di questi antibiotici ad ampio spettro, sono presenti uno o più atomi di fluoro. I fluorochinoloni agiscono attraverso l'inibizione di due enzimi fondamentali per la replicazione cellulare, provocando la morte dei batteri.

Gli effetti collaterali legati al trattamento con questi antibiotici comprendono tendinopatie, rottura del tendine e dei legamenti, dolore e atrofia muscolare, danni neurologici, acufene e perdita di memoria. I danni possono essere transitori o permanenti.

La comunità dei danneggiati da fluorochinoloni, attraverso il gruppo di supporto, si scambia informazioni a proposito della propria storia clinica, suggerimenti e indicazioni circa le terapie e gli integratori più appropriati. Tra i sofferenti ci si rivolge l'uno all'altro con l'appellativo di “*floxato*” o “*floxie*”, a partire da una componente presente nel nome scientifico di tutti questi antibiotici, come ad esempio moxilofloxacina, levofloxacina, ciprofloxacina. Le patologie curate di norma con questi farmaci sono infezioni severe dell'apparato urinario, gastrointestinale e respiratorio.

«Salve ho trentaquattro anni e ho la cistite cronica da dodici anni. Immaginate che di antibiotici ne ho mandati giù veramente ma veramente tanti per anni. Purtroppo da tre anni a questa parte la mia salute ha preso una strada molto disturbante. Discopatia degenerativa, artrosi alle ginocchia (ogni dottore l'ha vista a modo suo) l'anno scorso ho quasi rotto i legamenti del ginocchio appoggiandomi su di esso (ancora mi sembra irreali) [...] Mi son iscritta al gruppo perché dopo tante terapie e integratori da più di un anno non esco da questa situazione e sono alla ricerca di risposte. Mi chiedo se potete darmi qualche informazione su dei medici che potrebbero chiarirmi questa situazione. Non escludo sia anche una conseguenza dovuto al Ciproxin e la levofloxacina presi credo troppe volte. Non è facile trovare degli specialisti che credano a ciò che mi sta succedendo. Spesso mi hanno attribuito depressione e stress anche se io questi problemi me li trascino da un bel po'. Grazie mille anticipatamente» (Anita, dicembre 2021)

«Aggiornamento dopo diciassette mesi di “floxatura”. Fino a lunedì scorso le gambe erano a posto e l'unico problema, oltre alla resistenza fisica ancora non ottimale, era una sorta di contrattura al braccio sinistro che mi era cominciata un paio di mesi fa ma che non era invalidante ma mi impediva movimenti bruschi. Lunedì ho provato a svolgere delle mansioni fisiche che comportavano sollevamento di pesi, movimento e stare in piedi. Alla sera, tornato a casa ero letteralmente spossato al punto da non riuscire a farmi da mangiare [...] Mattina seguente sveglia prestissimo e stesso tipo di attività. A metà giornata cominciano a riemergere problemi alle ginocchia, la zona più colpita nel periodo acuto, solo che stavolta ad entrambe e non solo alla sinistra e in maniera simmetrica. A fine giornata stesso copione del precedente ma con una rigidità articolare pazzesca e coinvolgimento pesante dell'intestino. La mattina successiva ero riuscito a recuperare in parte ma alle prime sollecitazioni alle ginocchia con continui e ripetuti

piegamenti ho dovuto fermarmi per sopraggiunta rigidità di entrambe le ginocchia che di fatto mi rendevano impossibile il piegamento delle stesse ma non la deambulazione o lo stare in piedi.

Solo oggi, dopo due giorni di riposo [...] comincio a stare meglio a livello generale [...] Insomma, l'esperienza di questa settimana mi ha confermato che purtroppo non sono ancora in grado di svolgere un'attività lavorativa continuativa e che comporti un certo impegno fisico. Continua la frustrazione nel non essere compresi o creduti (ma dai, fai dello stretching quotidiano che ti passa... devi reagire... prendi degli antinfiammatori che ti passa... fatti una corsetta come faccio io tutti i giorni e vedrai che ti passa... fai più movimento...etc etc. e tralascio commenti irripetibili). La battaglia continua» (Fabio 24/01/20)

La causa della propria condizione di salute è, in questo specifico frangente, individuata in modo molto chiaro dagli interessati. Essa risulta, tuttavia, non riconosciuta né considerata valida da molti medici, sebbene la correlazione causale tra l'impiego di queste terapie e le patologie elencate più sopra sia stata ufficialmente provata e pubblicata in una nota dell'Aifa.

I pazienti si rendono partecipi di una risposta agentiva, istituendo e partecipando ai gruppi di supporto, con l'intenzione di aiutarsi a vicenda, diffondere la consapevolezza su questo tema e prevenire potenziali danni futuri provocati da questi farmaci. Risultano molteplici le domande di chiarimento a proposito delle ricerche in corso e pubblicate sull'argomento. Le richieste di organizzarsi attraverso una *class action* sono frequenti: il desiderio è quello di ottenere anche solo piccole conquiste, come vedersi riconosciuto lo status di "danneggiati per cause farmacologiche".

La comunità dei *floxati* lamenta un atteggiamento eccessivamente incauto e superficiale dei medici, i quali – secondo le testimonianze dei partecipanti dei forum – sminuirebbero gli effetti collaterali degli stessi, individuando un rischio blando solo in età senile.

L'atteggiamento dei medici nei confronti di queste persone sofferenti, risulta essere poco empatico e svalutante, cosa che produce un riversamento delle domande, dei dubbi e delle consulenze all'interno di questi gruppi.

La sensazione che si percepisce, leggendo i commenti e le narrazioni di queste persone, è quella di osservare un mondo sommerso, quasi clandestino, nel quale il danno subito si configura come un'ingiustizia sociale, prima ancora della sua connotazione medica.

Denunciare al proprio medico il sospetto, o peggio, la convinzione che la propria patologia sia frutto di un farmaco, spesso produce l'effetto già descritto in precedenza, ovvero l'incredulità o la deviazione delle cause verso l'area psicologica.

I fluorochinoloni sono farmaci fondamentali per curare infezioni che non rispondono ad altre terapie antibiotiche, come spiega Grazia indicando che il padre, pur danneggiato nelle articolazioni, è ancora vivo grazie all'antibiotico che l'ha salvato da un'infezione potenzialmente letale.

Tuttavia sembra che, soprattutto nel caso di patologie che interessano l'apparato urinario femminile, la gran parte dei medici che hanno prescritto questo tipo di rimedio, non abbiano considerato l'ipotesi di ricorrere a terapie meno rischiose e impattanti. Le testimonianze indicano che, al contrario, vi sia una leggerezza eccessiva, considerati gli effetti collaterali, nel prescrivere i fluorochinoloni e tale comportamento da parte dei professionisti della cura è vissuto dai *floxati* come una grave mancanza di riconoscimento, nei riguardi delle sofferenze cui sono soggetti.

Esplorando il caso delle malattie croniche, rare e orfane di diagnosi, si è potuto constatare che la mancata corrispondenza tra il dolore sperimentato, il suo senso e un nome da potergli assegnare «conduce i pazienti ad attivare e a seguire diversi percorsi che vanno a testimoniare, di volta in volta, un pluralismo dei saperi e delle stesse pratiche mediche» (Moretti 2013: 34).

Nel caso delle persone danneggiate dai fluorochinoloni, a una prima analisi degli scambi intervenuti tra i sofferenti sulla piattaforma di *Facebook*, la malattia (intesa come sintomo, disagio, sofferenza fisica e psicologica) risulta occupare una posizione di minor rilevanza rispetto alla causa della stessa. Il fatto di presentarsi agli altri partecipanti utilizzando l'appellativo di *floxati*, mostra come ad essere messa al centro della propria identità di malato sia la sostanza che l'ha reso tale.

L'esperienza disordinata del corpo – scrive Becker (in Moretti 2013:130) – deve essere oggettivata, risistemata al fine di ricreare un senso di continuità e riconnettere se stessi all'ordine presente prima della distruzione.

In questo caso si potrebbe ipotizzare che le *persone floxate* tendano a individuare nel fluorochinolone il significato della loro malattia: il valore e il senso di quanto stanno sperimentando, quindi, si condenserebbe nella stessa formula chimica che lo ha generato.

L'agentività, in senso gramsciano²⁴, è qui rilevabile nell'atto di utilizzare il cambiamento cui i danneggiati sono sottoposti, come strumento di liberazione e, se non di liberazione, almeno di protesta. In effetti, la comunità virtuale costruita per garantire un supporto reciproco tra persone colpite dallo stesso male, sembra avere una grande forza nell'opporsi alla cecità dell'apparato biomedico che appare monopolizzare la verità sul pericolo rappresentato dai fluorochinoloni.

L'utilizzo della rete per reperire informazioni, scambiare idee ed esperienze, organizzare *class actions* e cause collettive si configura come istituzione di uno spazio d'azione e di risposta.

²⁴ A questo proposito si veda Pizza «Antonio Gramsci e l'antropologia medica ora. Egemonia agentività e trasformazioni della persona», 2003.

«Un appello a tutto il gruppo! Come potete vedere dalle mie analisi di questi ultimi gg, dopo 16 anni i FQ marcano a fuoco la salute di una persona non concedendo più a questa di risollevarsi con periodi di cure ma [...] dovendo perpetuare cure per tutta la vita [...] vi chiedo, quanto tempo pensate che un corpo possa [assumere] farmaci senza poi riportare altrettante alterazioni per questi? Quanti soldi avete tutti a disposizione per curarvi per tutta la vita? Cosa succederebbe se venissero a mancare le risorse economiche per l'acquisto delle terapie?

Cosa succederebbe se il corpo dopo tanto tempo le iniziasse a rifiutare, sareste disposti a tornare inabili, limitati, col senso di dolore ed impossibilità ad una vita normale, quella che ci spetta? Serve fare di più che coccolarsi con medicine d'arrembaggio, servono medici che ci possano seguire, serve essere riconosciuti come malati, danneggiati, serve che la scienza si occupi di noi. Non è facile chiederlo e neppure ottenerlo dunque, se questo gruppo è un gruppo che soffre, avrà volontà di costituire non solo un gruppo di malati ma un gruppo di combattenti che rivendicano il diritto alla salute [...]

Se non formiamo un nutrito gruppo di lavoro che volga a farci riconoscere come malati rimarremo sempre in balia dei FQ che abbiamo e avremo nel sangue [...]

Vi prego. Non possiamo fare solo i malati!

Chi ha capito l'importanza di questa richiesta, contatti l'amministratore.

Grazie» (Tamara, post nel gruppo *Facebook* Fluorochinoloni gruppo di supporto febbraio 2022)

3.3. Equipaggiare la biomedicina: come l'antropologia medica e linguistica possono coadiuvare la comunicazione nell'incontro di cura

Come si è già detto, il carattere di scientificità della biomedicina è stato per lungo tempo considerato un elemento deterrente nel considerarne la natura culturale. «L'antropologia tradizionale – chiarisce Martínez Hernáez (2000: 11) – ha considerato come possibili oggetti di etnografia le risorse terapeutiche indigene e popolari, il curanderismo o la medicina tradizionale cinese, ma non invece i servizi sanitari di base, la ricerca immunologica o le teorie psichiatriche sulla sindrome da stress posttraumatico».

Il primo compito dell'antropologia, nel suo rapportarsi all'apparato biomedico, potrebbe essere individuato nell'instillare un dubbio che possa mettere in discussione l'impianto oggettivante della scienza medica; «un dubbio che in qualche maniera farebbe ricordare che la biomedicina e la scienza sono anch'esse prodotti della vita sociale e dell'immaginazione culturale» (*ivi*: 11).

Di fronte a una scienza, la biomedicina, che percepisce se stessa (ed è percepita) come sistema “trasparente” (Martínez Hernáez 2000) ovvero non ideologico, universale, apolitico e libero da valori, l'antropologia può senz'altro riportare alla luce la connotazione sociale che, altrimenti, resterebbe celata. I saperi, inclusa l'antropologia, non sono immediatamente votati al servizio dei poveri – scrive Paul Farmer (2003: 138) – ma la medicina, in qualche modo, lo è. La medicina, nella sua forma migliore, è un servizio prima ancora di essere una scienza, ed essa diventa solidarietà pragmatica quando distribuita con dignità ai malati indigenti. I medici abbisognano delle teorie sociali (inclusa l'antropologia), per risocializzare la loro comprensione a proposito di *chi* si ammala e *perché*; e *chi* ha accesso alle cure e *perché*.

I limiti della comunicazione all'interno dell'ambito biomedico, illustrati nel corso dei precedenti capitoli, sono generati principalmente da quattro fattori: l'invisibile, per quanto perfettamente esperibile, potere intrinseco che il medico possiede nel rapporto con i suoi pazienti; la differenza esistente tra le interpretazioni della conoscenza; l'atteggiamento medico che tende ad escludere l'esperienza soggettiva della sofferenza; la rigidità dei protocolli entro i quali ci si aspetta di inquadrare problemi e soluzioni.

Sono presenti, altresì, alcuni fattori che esulano dalle responsabilità del professionista della cura, come ad esempio l'insufficienza del tempo che i medici hanno a disposizione per la raccolta dei dati relativi alla malattia.

Come può, dunque, l'antropologia, coadiuvare la relazione di cura, rendendo la comunicazione più efficace?

Tentando di rispondere a questa domanda, propongo tre prospettive: l'importanza di un'approccio interdisciplinare tra l'antropologia medica e l'antropologia linguistica; l'inserimento di una lettura antropologica della conoscenza; la ricerca dell'esattezza come esercizio di immaginazione.

Byron Good (in Quaranta 2006: 33), sostiene che, come antropologi, «non abbiamo semplicemente bisogno di nuove teorie della malattia, ma di una nuova comprensione della relazione tra linguaggio medico e malattia. Dobbiamo sviluppare una teoria del linguaggio medico che non reifichi la concezione della malattia e non riduca la semantica medica alla funzione ostensiva o nominale del linguaggio». In queste proposizioni, risulta evidente l'urgenza di occuparsi non solo della malattia come “oggetto culturale”, ma anche del linguaggio che ne caratterizza le interazioni.

Gli esseri umani comunicano per mezzo di simboli, strumenti flessibili in grado di adattarsi e di essere appresi. Il significato dei simboli – ci informa Angela Biscaldi (2018:18) – è determinato dalla storia, dalla cultura, dalla società. Le parole (i simboli) da cui è costituito il discorso, hanno significati pressoché infiniti: ne consegue che nessun partecipante di una conversazione abbia il pieno controllo sul significato dell'altrui messaggio.

Partendo dal presupposto che ogni comunicazione porti con sé un certo margine di fraintendimento, l'etnografia può mettere in luce, attraverso lo studio del linguaggio, «i modi secondo i quali il discorso viene costruito nell'interazione sociale e concorre a costruirla a sua volta» (Duranti in Biscaldi 2018: 25). Mentre comunichiamo, usando enunciati linguistici dipendenti dal contesto nel quale ci troviamo, trasformiamo il contesto attraverso il linguaggio e partecipiamo alla negoziazione dei significati.

Appare evidente come lo studio della comunicazione nell'ambito medico, corrisponda allo studio del pensiero in azione, e della produzione dei significati che ciascun soggetto mette in atto. Secondo Charles Briggs (2020), un approccio che riunisca l'antropologia linguistica e l'antropologia medica, potrebbe risultare efficace nell'analizzare la complessità dei contesti medici contemporanei. L'autore suggerisce come il *focus* sulla comunicazione possa fornire nuove prospettive a partire dalle quali affrontare i temi chiave dell'antropologia medica. Lo studio del linguaggio, inoltre, aiuterebbe ad intercettare cambiamenti e trasformazioni nei sistemi di pensiero e permetterebbe di delineare i processi di riformulazione ideologica che si ingenerano accanto alle parole, ai gesti e alle forme di comunicazione.

«Prima ancora di capire il significato delle parole che ci vengono dette [...], di cogliere la forza illocutiva di atti linguistici “indiretti” [...], prima ancora di identificare l'accento di chi ci parla e altri tratti linguistici che hanno particolari e possibili valori indessicali, prima ancora di decodificare un enunciato in quanto comunicazione che si basa su particolari convenzioni e che ha particolari scopi (forza illocutiva), il solo fatto di aver capito che si è fatto uso di *una* lingua già *fa*, già è azione. Perché? Per prima cosa perché è una prova dell'intersoggettività in quanto possibilità di considerare gli altri e presupporli come esseri a noi simili, con cui condividere uno stesso mondo esperienziale. Secondo perché questa condivisione esistenziale affermata dall'uso di una lingua storico-naturale presuppone anche una potenzialità di azione degli altri e negli altri. Infine [...] costituisce indirettamente un atto di affermazione del Sé del parlante in quanto essere che è in grado di *fare* col linguaggio così come io faccio, non in un senso

astratto ma in un senso concreto sostenuto dalla coabitazione dello stesso mondo. Vale a dire che un'azione linguistica di qualsiasi tipo, [...] ci costringe a riconoscere l'Altro come un potenziale comunicatore e interlocutore; ovvero la potenzialità della parola, costituisce già una forza di presenza [...]» (Duranti 2009: 102).

Duranti, in questo estratto, illustra – si potrebbe affermare – la forma primordiale dell'agentività e, d'altro canto, del riconoscimento dell'altro come equivalente.

Il tema del riconoscimento – è stato ampiamente dimostrato nelle pagine precedenti – risulta essere estremamente rilevante nell'ambito della relazione di cura. In particolar modo l'assenza di una condizione paritetica tra le figure incaricate della cura e i pazienti, è emersa come primo ostacolo ad una efficace comunicazione.

Altra questione affrontata in relazione alla biomedicina è quella relativa al significato, e più specificatamente alla molteplicità di significati che un episodio di malattia può assumere per i soggetti che ne fanno esperienza. Analogamente, le scienze che si occupano del linguaggio, si interrogano sul significato delle parole e delle espressioni, che Duranti esamina come segue:

«In quella tradizione [analitico-logica n.d.r.], quando si pensa al significato degli enunciati, si pensa per prima cosa al significato *denotativo*, quello cioè che può essere analizzato dal punto di vista del valore di verità [...]. Ma questa concezione del significato non tiene conto del fatto che ci sono significati che hanno importanza per gli utenti-parlanti prima ancora che le condizioni di verità entrino in gioco, non tanto da un punto di vista sistematico e *a priori* rispetto alla situazione contingente in cui si trovano i parlanti, quanto piuttosto dal punto di vista dell'essere stesso del linguaggio in quanto facoltà umana che nella sua stessa attuazione esprime e realizza l'essere di un ente particolare» (ivi: 103).

Il linguaggio, come la malattia, è una pratica culturale che prevede e, al contempo, genera modi di essere nel mondo.

Al di là dell'evidente vantaggio rappresentato dalla promozione del dialogo e della collaborazione tra differenti campi di ricerca, come osserva Francesco Vacchiano (2015), l'interdisciplinarietà risulta essere un'attitudine produttiva laddove problemi concreti richiedono la formulazione di risposte inedite. «La realtà e l'umanità – chiarisce Vacchiano (2015: 135) – sono fatti naturalmente complessi che possono essere approcciati attraverso metafore esplicative che, per quanto raffinate (tanto nei modelli matematici quanto nelle interpretazioni psicoanalitiche) sono

approssimazioni che rimangono a una certa distanza dallo specifico fenomeno che vogliono descrivere».

Ritengo, dunque, che l'antropologia medica e, nello specifico, lo studio antropologico della relazione tra medici e pazienti, possa trovare nel suo incontro con l'antropologia linguistica, i nuovi "paradigmi ibridi" (ivi: 136) di cui abbisogna per attivare una maggior comprensione.

Un esempio potrebbe essere rintracciato nell'ambito dei gruppi di supporto che vengono costituiti in rete da persone colpite dalla stessa patologia. Lo studio di quella comunità, che è anche una comunità linguistica al cui interno i partecipanti sono nodi della medesima rete comunicativa, non può prescindere da un'analisi delle scelte linguistiche adottate, delle parole utilizzate per riferirsi a specifici oggetti e delle interazioni linguistiche messe in atto in quello specifico contesto.

La narrazione di malattia – sostiene Mike Bury (2001) – fornisce ai sofferenti un mezzo per interpretare la propria condizione e agire nel mondo. La rete, che rende disponibile un enorme *corpus* di informazioni sulle malattie, permette altresì al paziente di condividere la propria strategia di gestione della malattia, di sviluppare un senso del sé e costruire una propria identità pubblica.

Lo studio delle narrazioni e delle risposte comunicative, ritengo possa gettare luce su una più vasta gamma di questioni mediche e antropologiche.

La ricerca condotta da Pertti e Gretel Pelto (1997), fornisce l'occasione di introdurre la seconda prospettiva da me individuata allo scopo di dotare la biomedicina degli strumenti antropologici necessari al "comprendere e sentire" già auspicato da Gramsci come doppia azione intellettuale (Pizza 2003).

Pelto e Pelto riconoscono una differenza sostanziale nella lettura biomedica e antropologia dei termini "conoscenza" e "credenza". «Gli antropologi impiegati in vari contesti di cura si sono frequentemente sentiti frustrati dalla scarsa considerazione prestata dai responsabili delle politiche sanitarie nei confronti dell'importanza di comprendere le credenze e il sistema di pensiero delle persone destinatarie del servizio» affermano gli studiosi. I medici sono portati a considerare i termini "conoscenza" e "credenza" come concetti in contrasto tra loro, e percepiscono il primo come connesso alle nozioni biomediche, il secondo appartenente al dominio della tradizione popolare. Se la parola *conoscenza* contiene, nell'ottica biomedica, il presupposto implicito che l'informazione costituisca un *fatto* scientifico, intriso di un valore di verità universalmente valido, il termine *credenza* sottende invece significati negativi, idee percepite come erronee e ostacolanti di una buona condotta.

I due concetti, tuttavia, nel lessico antropologico non sono in contraddizione e si distinguono unicamente per il grado di accessibilità che portano con sé – ad esempio una madre potrebbe saper riconoscere immediatamente la malattia del proprio bambino ma non essere in grado di spiegare il meccanismo cognitivo che l'ha condotta a quella conclusione.

Il fatto che i medici e gli operatori sanitari distinguano in una scala gerarchica i sistemi di conoscenza, considerandone il “valore di verità”, produce un guasto comunicativo all’interno della relazione con i pazienti e rende nebuloso il nesso esistente tra la conoscenza/credenza e le scelte comportamentali del malato.

Secondo il protocollo applicativo²⁵ formulato dai due antropologi al fine di esplorare gli schemi culturali di conoscenza messi in atto sistematicamente dai pazienti nel fronteggiare la malattia, risulta importante, per l’antropologo, porre una particolare attenzione alle costruzioni emiche, apprezzate elicitando i vocaboli culturali e la terminologia specifica di malattia. Risulta necessario, inoltre, considerare gli attributi e i significati che le persone attribuiscono alle proprie malattie e ai sintomi che ne sono correlati.

Il protocollo proposto da Pelto e Pelto consta di molteplici punti, sui quali in questa sede risulta inopportuno soffermarsi, tuttavia ritengo interessante, ai fini del proposito che mi ero posta più sopra, evidenziare come la lettura antropologica possa rappresentare una risorsa tanto per garantire un’azione terapeutica che tenga conto della pluralità dei significati, quanto per comprendere i comportamenti del paziente inserendoli nella giusta chiave interpretativa.

In riferimento ad un caso etnografico da me riportato all’interno del secondo capitolo – il caso di Marie – si può constatare come la conoscenza/credenza della paziente nei confronti dei farmaci indicati per la cura dei sintomi della cefalea a grappolo, producevano nella donna un comportamento refrattario all’assunzione degli stessi in quanto da essa ritenuti non solo totalmente inefficaci ma, ancor più drammaticamente, potenzialmente dannosi per la salute. Il neurologo, disorientato dalla postura resistente della paziente, si rendeva protagonista di molteplici tentativi di “conversione” allo scopo di riportare il pensiero della donna all’interno di un’epistemologia secondo la quale il dolore deve sempre essere medicalizzato. Nondimeno egli si trovava, in definitiva, a dover riformulare il proprio pensiero, inquadrando strategicamente le idee della paziente, nella cornice della conoscenza biomedica.

Secondo Gayatri Spivak, il corpo è l’oggetto più astratto di tutti ed è soggetto alle nostre interpretazioni. I borborigmi dello stomaco, ad esempio, sono immediatamente ricondotti alla “fame” e fenomeni come il digiuno, l’essere affamati e l’anoressia possono essere letti come il medesimo

²⁵ Chiamato dagli autori FES – Focus Ethnographic Study

fenomeno fisico. Eppure le interpretazioni possono essere molto diverse tra loro e comprendere concetti come quello di normalità e anormalità (Spivak, intervista su Planetary Sensing²⁶).

Se pensiamo, ad esempio, all'interpretazione che in ambito biomedico viene data alla necessità di ricorrere al taglio cesareo, il versante ermeneutico emerge con grande evidenza. Lo studio di Anita Regalia e Giovanna Bestetti del 2013²⁷, rileva che:

«l'Italia è attualmente il paese d'Europa con il più alto tasso di cesarei, il terzo paese del mondo dopo Messico e Brasile e la tendenza all'aumento nel suo utilizzo non accenna a ridursi. Si è passati da una percentuale di ricorso dell'11 per cento nel 1980, [...] al 38 per cento nel 2008. Quest'ultimo dato, oltre a essere il più alto tra i paesi dell'Unione Europea (dove la percentuale media è del 23.7 per cento) e a essere lontano dalla percentuale degli USA (27.5 per cento), è quasi tre volte superiore a quello raccomandato dall'Organizzazione mondiale della sanità (pari al 10-15 per cento)»

Come evidenziato dalle autrici, il ricorso al cesareo non è percentualmente uniforme nelle differenti realtà geografiche elencate. Le ragioni di tale fenomeno sono rintracciabili in una moltitudine di fattori, dalla situazione demografica italiana alla specifica preparazione delle figure mediche impiegate nelle sale parto. Un'ulteriore ragione che può spiegare questa differenza è rinvenibile nella postura di ginecologhe e ostetriche di fronte a situazioni di emergenza che possono presentarsi durante il travaglio: sebbene il più delle volte le strade percorribili siano più d'una, è consuetudine, nel contesto italiano, preferire l'opzione del taglio cesareo.

Un'ulteriore situazione rilevata dallo studio riguarda la reiterazione del taglio cesareo programmato nei casi in cui la partoriente abbia già subito un cesareo nella precedente gravidanza: sebbene non ci sia che un rischio estremamente ridotto di lacerazione del tessuto uterino, in Italia la percezione di questo specifico rischio (che si configura proprio come una credenza) conduce le figure mediche interessate a programmare nuovamente l'intervento.

L'esempio da me riportato mostra come un segnale che in un Paese viene interpretato come fisiologico e risolvibile senza la necessità di ricorrere al taglio cesareo, in un altro Paese, al contrario, viene percepito come potenzialmente rischioso per la madre e per il bambino. Tale percezione influenza gli specialisti nella scelta del taglio cesareo che, secondo lo studio citato poc' anzi, aumenta

²⁶ <https://planetarysensing.com/the-imperative-to-make-the-imagination-flexible/>

²⁷ <http://www.ledijournals.com/ojs/index.php/antropologia/article/view/5>

di ben tre volte il rischio di esito fatale per la madre. Il maggior rischio rappresentato dal cesareo non risulta essere percepito con la stessa valenza del rischio di lacerazione dei tessuti.

Il processo ermeneutico dei *fatti del corpo*, cui né persone di scienza né profani possono sottrarsi, è dunque storicamente, culturalmente e antropologicamente determinato.

Tale premessa mi permette di condurre il discorso verso la terza e ultima prospettiva: la ricerca di esattezza dell'antropologo come esercizio di immaginazione.

L'antropologia contemporanea si interroga sulle rappresentazioni dell'alterità, tentando di sperimentare non tanto una teoria sull'Altro – operazione che rischierebbe di tradursi in un silenziamento dello stesso – ma una descrizione circa lo spazio discorsivo che l'Altro può occupare.

Il tentativo delle scienze umane è quello di far scaturire da questa descrizione un atteggiamento teorico-pratico che aiuti a includere, quanto più possibile, l'altro nelle rappresentazioni che se ne fanno.

Gayatri Spivak (in AA.VV. 2014) risponde a questa urgenza con l'imperativo di “re-immaginare l'Altro” e reiterare questa pratica costantemente: immaginare l'Altro è un compito necessario, “impossibile e interminabile”, che ci obbliga a inserirlo nel discorso, contemplando le possibilità di complicità.

In questo testo ho fatto sovente riferimento al paziente come il rappresentante di una certa alterità all'interno del rapporto di cura. Questo perché, come si è potuto constatare, la relazione medico-paziente presenta inevitabilmente dei meccanismi di potere in cui, si potrebbe affermare, il soggetto bisognoso di cure ricopre la posizione del subalterno²⁸. La disparità che caratterizza tale rapporto tende ad aggravarsi, come una forbice le cui lame si allontanano progressivamente, nelle situazioni in cui al potere biomedico si aggiunge un'egemonia economica, linguistica o culturale.

L'alterità, come evidenziato dagli studi postcoloniali, è inevitabilmente uno strumento attraverso il quale si rinsalda il nostro “essere noi”. Per questa ragione Spivak propone un'immagine dell'*altro* come *planetario* «il pianeta è talmente altro che non consolida il nostro essere noi, facendoci da “nostro” altro, [...] pensare alla planetarietà può mostrarci i nostri limiti».

Timothy Ingold (2020) definisce l'antropologia una filosofia che comprende le persone, e sostiene che per “prendere gli altri sul serio” sia necessario aprirsi alle immaginazioni arricchite dalla loro esperienza.

²⁸ Il senso in cui intendo utilizzare tale termine vorrebbe riprodurre quello con cui viene utilizzato da Gramsci.

Il medico dovrebbe, quindi, esercitarsi a riconoscere i propri limiti, immaginare e re-immaginare il paziente non più come subalterno ma come soggetto che immagina e porta con sé un'esperienza.

Nel corso della mia ricerca ho constatato come il cortocircuito comunicativo tra il medico e i suoi pazienti generi un sentimento di sfiducia e che, in particolare nel *milieu* delle malattie croniche, i pazienti siano portati a rivolgersi alla medicina alternativa tanto disapprovata dalla scienza medica ufficiale.

Kirmayer (2006) sottolinea che «la biomedicina contemporanea è l'erede del razionalismo scientifico. [Essa] reclama entro il suo dominio ciò che è razionale e reale e consegna la medicina alternativa al regno dell'irrazionale e dell'inconsistente», tuttavia risulta paradossale come sia proprio l'inefficacia dei trattamenti biomedici e il mancato coinvolgimento della dimensione personale e culturale della sofferenza, ad attrarre i soggetti sofferenti verso sistemi di cura non convenzionali.

Lo sguardo antropologico, nonostante sia necessariamente uno sguardo e quindi una interpretazione, si caratterizza per il costante sforzo verso l'esattezza, ovvero una ricerca incessante di approssimazione alla realtà osservata. L'attenzione nei confronti dell'altro e la tensione verso una sua comprensione, si concretizzano nell'antropologia medica, in una critica culturale rivolta alla biomedicina e al suo potere oggettivante.

Giovanni Pizza (2018: 247) sostiene che sia paradossale ritenere possibile una qualche neutralizzazione dei meccanismi di potere, nel rapporto tra medico e paziente. L'autore, infatti, assegna uno specifico compito alla disciplina:

«occorre tener presente che l'impegno politico dell'antropologia medica non è da considerarsi come “applicazione” dei risultati di una ricerca o come “uso sociale” di essa nello spazio pubblico. L'impegno politico è nella consapevolezza del nostro ineludibile coinvolgimento nella prassi sociale. Esso richiede un rafforzamento della metodologia critica, riflessiva, autoggettivante, dentro lo stesso campo scientifico, in quello accademico, nei rapporti con le istituzioni e con lo Stato, nelle politiche della ricerca scientifica, nella elaborazione accademica della teoria» (Pizza 2003: 43).

La ricerca etnografica, in definitiva, ha la potenzialità di illuminare le zone lasciate in ombra dalla medicina, ricollocare nel dibattito scientifico le esperienze vissute delle persone malate e dei loro familiari, esplorare le contraddizioni ed evidenziare le rigidità del sistema biomedico. Appurato che la scienza medica, come già si è detto, non rappresenta un monolite isolato dagli altri campi

dell'esperienza, ma presenta al suo interno differenze, interpretazioni e saperi contrastanti, non si può considerare impermeabile ai cambiamenti.

L'impiego dell'antropologia e dell'etnografia all'interno del campo biomedico consente – o consentirebbe – una fruttuosa contaminazione e un'apertura della medicina ai contenuti nascosti delle sofferenze degli altri.

CONCLUSIONI: Zone d'ombra

Associata o meno a una visione evolucionistica della società, la cultura degli altri si definisce spontaneamente come una specie di natura. (M. Augé)

“Ma come si fa a guardare qualcosa lasciando da parte l'io? Di chi sono gli occhi che guardano? Di solito si pensa che l'io sia uno che sta affacciato ai propri occhi come il davanzale di una finestra e guarda il mondo che si distende in tutta la sua vastità lì davanti a lui. Dunque: c'è una finestra che si affaccia sul mondo. Di là c'è il mondo; e di qua? Sempre il mondo: cos'altro volete che ci sia?” (I. Calvino)

La comunicazione nell'ambito della cura si delinea attraverso molteplici dimensioni che possono essere analizzate e comprese per migliorare la relazione e l'efficacia nel processo terapeutico. La prima dimensione da considerare è quella che riguarda la traduzione: comunicare a proposito della sofferenza, del dolore e del corpo, significa operare una trasposizione da un codice all'altro, da una verità percettiva, intima e soggettiva a un linguaggio che possa essere compreso da un soggetto esterno.

Come abbiamo potuto constatare, la traduzione porta con sé i significati della malattia, così come sono costruiti a partire dalle precondizioni culturali, sociali, storiche. Come chiarisce Le Breton (in Pennacini 2019: 35) «gli organi di senso costituiscono per l'individuo (e per le culture) le “porte di accesso” verso l'ambiente; non in quanto “specchi” che riflettono una realtà oggettiva, ma come “filtri” che selezionano in base alle esperienze pregresse e all'educazione ricevuta.

La malattia è, inoltre, essa stessa un linguaggio attraverso il quale il corpo comunica, si esprime e il soggetto configura i suoi modi di essere nel mondo.

La comunicazione nell'ambito della malattia, intesa come azione portata a termine da un soggetto mediatore tra il malato e il terapeuta – il cosiddetto *caregiver* – si configura come *communicative labor* (Briggs): un vero e proprio lavoro senza salario, senza diritti né rappresentanza sindacale. Si tratta di quanto messo in atto dalle madri di cui parlo nella prima parte del secondo capitolo, ai bambini delle quali è stata diagnosticata una malattia rara. Esse “navigano” (Gengler) tra le acque agitate di sindromi sconosciute, accrescendo il loro capitale culturale della salute (Shim) al fine di garantire ai figli le più alte possibilità terapeutiche. Rinunciando sovente al proprio precedente lavoro per dedicarsi alla gestione delle incombenze familiari, esse “capitanano la cura” (Gengler) combattendo strenuamente le rigidità di un apparato biomedico spesso interessato alla vita ma non alla sua qualità.

Un ulteriore aspetto della comunicazione è quello che si potrebbe definire un moderno mito di Sisifo, che vede come protagoniste le persone che sperimentano una patologia rara e invisibile.

Questi individui affrontano sofferenze invalidanti che sovente non possono essere individuate dagli strumenti della biomedicina e, laddove ricevano la grazia di una diagnosi – spesso parziale e tardiva – non ne conoscono le cause né possono apprendere l'origine del loro malessere. Si trovano dunque costretti al “nomadismo diagnostico” e terapeutico, una *via crucis* che li vede impegnati in una serie di visite mediche, al principio delle quali devono ripetere da capo tutta la propria storia clinica. Come un moderno Sisifo, appunto, non arrivano (quasi) mai a veder soddisfatto il loro impegno, ma al contrario sono inviati da uno specialista all'altro, in un infinito viaggio senza risposte.

Sebbene nel corso della stesura di questo lavoro, io abbia portato ad esempio molteplici casi in cui vengono trattati disagi comunicativi in contesti dove, tra medici e pazienti, era presente un divario di tipo linguistico/culturale – come ad esempio la questione Mapuche in Cile sollevata da Guzmán, nella quale vengono evidenziate le differenze culturali nelle rappresentazioni temporali – mi trovo in linea con Pizza quando afferma: «occorre riflettere sul rischio ormai esplicito che l'insistenza sulla differenza culturale occulti la produzione della disuguaglianza sociale» (Pizza 2003: 43). In altre parole, come esplicitato nell'ultimo capitolo, se il paziente rappresenta per il medico una sorta di alterità subalterna, occorre proporre una sua re-immaginazione a partire dalla ricerca di esattezza nella conoscenza dei significati dell'esperienza di malattia.

Un elemento che merita di essere preso in considerazione è rappresentato, inoltre, dalla capacità dei soggetti di agire e reagire alle condizioni sfavorevoli nelle quali si trovano costretti.

L'agentività dei pazienti e dei loro familiari ricopre all'interno della mia ricerca un ruolo da protagonista. È emerso con una certa evidenza, ad esempio, come l'insufficienza comunicativa sperimentata dai sofferenti all'interno dell'ambito biomedico – con riferimento al mancato ascolto, all'esclusione delle narrazioni dei pazienti dal discorso medico, all'abbandono operato dalla ricerca

scientifico nei confronti delle patologie rare – sia stata da essi utilizzata come spazio di riorganizzazione e autogestione.

I gruppi di supporto *online* ai quali partecipano persone che hanno in comune la stessa patologia o gli stessi sintomi, si configurano come spazi alternativi di cura in cui le informazioni, le narrazioni, le condivisioni di conoscenza vengono situate e rese disponibili.

L'*agency* del paziente emerge, inoltre, nel suo riappropriarsi del significato, del *senso del male*, come evidenzia il caso dei *floxati*, ovvero i danneggiati dagli antibiotici della famiglia dei fluorochinoloni. Questa comunità, costituita virtualmente, identifica e concentra il significato della propria sofferenza nella precisa formula chimica del farmaco responsabile della loro afflizione. Quasi come se fosse avvenuta quella “trasformazione molecolare” della persona, descritta da Gramsci, i *floxati* assumono l'identità di danneggiati sociali, cui non è riconosciuto il danno subito.

La trasformazione molecolare sarebbe quel processo attraverso il quale, in seguito a un evento catastrofico, la mancanza di alternative trasformerebbe le persone fin nella loro struttura. Si potrebbe affermare che l'esordio del dolore cronico, come illustrato nel secondo capitolo, si renda responsabile di una trasformazione simile, che renderebbe l'esistenza del soggetto tanto distante dalla precedente realtà esperienziale, dal sentire finanche la nostalgia dell'antico sé.

Le narrazioni di malattia rappresentano un prezioso strumento terapeutico, come evidenziano Briggs e Mantini Briggs nel loro studio sulle epidemie di rabbia venezuelane. Esse costituiscono spesso quella zona d'ombra che la biomedicina non osserva, non ricerca, non vede.

Il mio percorso etnografico evidenzia la necessità di gettare luce, attraverso gli strumenti antropologici, sugli aspetti della sofferenza che le posture biomediche escludono dal loro sguardo. La dimensione dell'ascolto e della narrazione ha avuto una grande importanza, tra i metodi di elicitazione dei dati.

Ogni episodio di malattia e ogni incontro clinico – chiarisce Kleinman (1985: 70) – fornisce all'antropologo che vi assiste un'occasione di interpretare come la malattia e la realtà clinica sono organizzate in un particolare sistema culturale di norme, significati e poteri. Possono essere svelati i significati dell'esperienza di malattia e come questi significati vengano negoziati all'interno della famiglia. Si può altresì mostrare la stratificazione delle interpretazioni sulla malattia e come questi “testi” siano letti attraverso ulteriori passaggi ermeneutici.

È doveroso sottolineare la grande differenza che avrebbe fatto condurre una ricerca incentrata sulle interazioni dei pazienti e delle loro famiglie, con i loro specialisti della cura. Condividere con le persone le visite mediche, i momenti di dialogo con i dottori e gli infermieri, avrebbe costituito un punto di vista congeniale alla raccolta di informazioni più complete. Tuttavia, il metodo dell'intervista

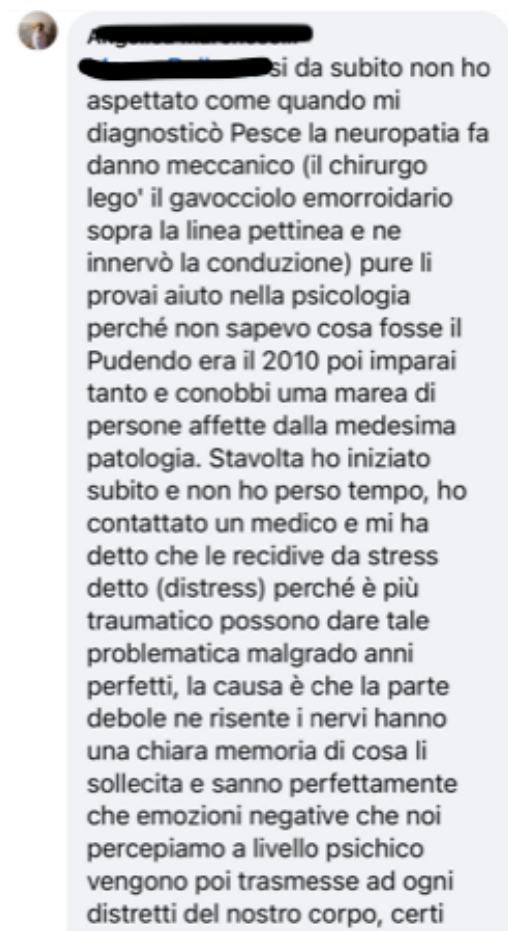
narrativa semi-strutturata e la consultazione dei *forum online*, sebbene corra il rischio di risultare estremamente circoscritto, mi ha fornito un punto di osservazione particolare per comprendere la percezione delle persone, anche a lungo termine, nei confronti della comunicazione biomedica.

Alla luce del fatto che la presenza dell'antropologo all'interno del *fieldwork* rappresenti una inevitabile interferenza che modifica, in qualche maniera, la realtà osservata, ritengo che uno dei vantaggi rilevabili nella modalità di indagine da me impiegata, possa essere una minor intrusione nel campo stesso. Ho potuto esercitare un ascolto intenso, come quello di un "testimone clinico" (*ibidem*), costruendo uno spazio di parola in cui potesse esprimersi il dolore degli altri.

APPENDICE

La selezione di immagini che segue rappresenta un estratto dei contenuti incontrati durante la mia ricerca all'interno dei molteplici gruppi di supporto per le persone afflitte da specifiche patologie. Si tratta di scatti da me effettuati durante la consultazione dei *forum*, poiché ritenuti particolarmente interessanti.

I messaggi e le rappresentazioni grafiche illustrate, che riporto, mostrano a chi legge uno spaccato della realtà che la mia ricerca descrive. Sono qui rintracciabili, ad esempio, la competenza maturata dai pazienti in merito al gergo medico; la frattura esistente tra la percezione del malato e quanto è osservabile dall'esterno, caratteristica del dolore cronico e delle malattie invisibili; la ricerca di comprensione e solidarietà.



Home Preferiti Recenti

#malattinvisibile #noionisiamoinvisibile
 #dolorecronico #stanchezzaacronica
 #chronicpain #chronicfatigue
 #chronicpainwarrior #chronicpainawareness
 #chronicillness #invisibleillness
 #invisibleillnessawareness #spoonie
 #spoonielife #spoonieproblems #chroniclife
 #spooniewarrior #spooniestrong

Tu e altri 5

Siamo tutti su una barca che vaga in mezzo al mare....senza arrivare ad una riva! Come detesto chi nn capisce cosa proviamo e provoca dicendo: ma hai provato a nn pensarci? Secondo me te lo crei tu sto mal di testa! Nn ci pensare.....

1 h Mi piace Rispondi 1

Lia Quinzi Autore
 Lia Quinzi solo chi ci soffre puó capire come stiamo.... È un dolore che non auguro a nessuno....

27 min Mi piace Rispondi 1

Massimiliano Rossi vero! Chi nn soffre di mal di testa nn sa cosa si passa!

21 min Mi piace Rispondi 1

O.U.C.H. Italia
 2 h

Questa canzone bellissima mi fa pensare al dolore della cefalea, prima in sordina, poi sempre più forte fino ad arrivare all'urlo di Bono Vox, l'assolo di chitarre sono lacrime miste all'effetto del farmaco che pian piano fa scemare il tutto. E l'arrangiamento è un viaggio nel mondo psichedelico in cui ti trovi e le parole "And you give yourself away... With or without you.."

Come rovinare una canzone...

YOUTUBE.COM
 U2 - With Or Without You (Official Music Video)

12 Commenti: 2

No non basta un antidolorifico per quello che sto affrontando 🌺
 Non ne basta neanche una scat... Altro...

MALATTIE CRONICHE

Cosa mi dicono
 Prendi un antidolorifico

www.ginecologicaMente.it

Cosa sto affrontando

- Dolore fisico
- Sofferenza emotiva
- Disturbi del sonno
- Visite, esami, test, terapie, farmaci
- Cambiamenti lavorativi
- Difficoltà economiche
- Perdita autonomia
- Giustificazioni continue

4

Home Preteriti Recenti

Pudendo e Dolore pelvico cronico
22 h · 📷

Psicologia ginecologica
1 g · 🌐

Da fuori potrà sembrarti qualcosa di facile, di semplice o di piccolo. Ma ti assicuro che non è così. Lo sto affrontando io. Lo sto vivendo io sulla mia pelle. E ti garantisco che non è nè facile, nè semplice, nè piccolo.

www.ginecologicaMente.it

Le sfide e gli scogli che sto affrontando

Quello che vedono gli altri da fuori

Nevralgie, cefalea, emicrania, cervicale.
Gruppo di supporto e terapia.
2 h · 🌐

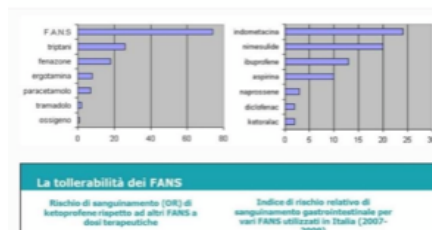
Consiglio x tutti. Se i vari dottori, e cure farmacologiche o trattamenti hanno fallito, studiate da autodidatti sui libri tutte le tecniche non farmacologiche e mettetle in pratica. C'è chi sarà scettico e non mi interessa. La psiche conta nelle cefalee. Soprattutto quella inconscia. fate crescita personale e studiate da autodidatti. Impegnatevi. basta farmaci e finte speranze 🤝

3 Commenti: 1

Neuropatia del Pudendo e Dolore pelvico cronico
2 h · 📷

Dolore cronico

15 milioni di malati di dolore cronico ci fanno riflettere e capire che non ci sono farmaci efficaci per queste patologie. Sotto accusa molti farmaci ma non solo perchè non sono performanti e molti pazienti sono insoddisfatti ma perchè sono pericolosi e mettono a repentaglio la nostra salute. Molti studi hanno dimostrato che i Fans sono alla base di molti ricoveri ospedalieri lo rivela il British Medical Journal in base ad una ricerca dell'Università di Milano-Bicocca. Il quotidiano britannico The Guardian riporta i risultati sconvolgenti di uno studio condotto dall'Università di Nottingham. <https://www.facebook.com/groups/1874039969417865> Nella foto i farmaci più prescritti per dolori e infiammazioni



in cefalea a grappolo - O.U.C.H. Italia.
10 h · 📷

Attacco devastante (kip 10) cominciato alle 20:00, è diminuito ma ho ancora fitte e strascico importanti. Ho seriamente pensato di: sbattere la testa contro il muro, infilarmi una lama nella tempia, e varie altre idee. Pensavo che il rilamig agisse. Nulla. Come si può sopportare un dolore simile, ininterrottamente per ore senza che diminuisca? Adesso ho ancora male, prendo un altro rilamig? Provo con uno spray imigran? Non ho al momento un neurologo a cui chiedere perchè il mio non mi ha ancora contattata, è in ferie. Al pronto soccorso non voglio andare 😭

20 Reazioni: 19 risposte

Buonasera a tutti... sarò il più coincisa possibile,e ringrazio fin da ora xchè poter scrivere a qualcuno che mi comprende mi solleva e mi emoziona..
2020 ,40anni avevo appena perso mia madre per un cancro che l' ha divorata in tre mesi,sola con un figlio e un padre perso nel vuoto...compare una notte ,un attacco alle spalle ,tremendo ,ho iniziato a piangere a morire dal dolore e ricordo ancora la disperazione di mio figlio che pensava che stessi per morire come la nonna... è durato pecchio e si è ripresentato con cadenza ravvicinata per molti mesi...andavo in ufficio con una faccia deforme,credevano che fossi depressa per il lutto subito...

Neurologo ,cure ossigeno e tutto ciò che già sapete...Oggi dopo 8 mesi sono riuscita ad avere una visita privata all' ospedale San Raffaele di Milano con il primario neurologo... Spiegato il tutto e,mostrato il tutto mi ha confermato...

Cura quasi invariata se non ha inserito imigran in punture o in supposte in base alla necessità del momento,che devo autogestire...Ma , nonostante speravo in una diagnosi diversa(xchè in cuore mio non accetto tutto questo) gli ho spiegato che,sul lavoro non mi credono,anzi sto subendo dei declassamenti di ruolo,mi spostano di proposito su altri siti e per questo devo fare anche 100km al giorno,dopo 22 anni che faccio il mio lavoro in maniera impeccabile,mi sto deprimendo e mi viene la voglia di mollare tutto,ma ho un figlio da crescere e non posso permettermelo..

Ho visto che il primario di è irridito ,mi ha fatto una carta a chiare lettere che vi allego ,mi ha

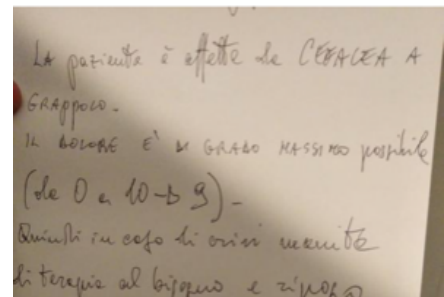
una visita privata all' ospedale San Raffaele di Milano con il primario neurologo... Spiegato il tutto e,mostrato il tutto mi ha confermato...

Cura quasi invariata se non ha inserito imigran in punture o in supposte in base alla necessità del momento,che devo autogestire...Ma , nonostante speravo in una diagnosi diversa(xchè in cuore mio non accetto tutto questo) gli ho spiegato che,sul lavoro non mi credono,anzi sto subendo dei declassamenti di ruolo,mi spostano di proposito su altri siti e per questo devo fare anche 100km al giorno,dopo 22 anni che faccio il mio lavoro in maniera impeccabile,mi sto deprimendo e mi viene la voglia di mollare tutto,ma ho un figlio da crescere e non posso permettermelo..

Ho visto che il primario di è irridito ,mi ha fatto una carta a chiare lettere che vi allego ,mi ha rassicurato è stato gentilissimo,mi ha detto che viene sì,ma prima o poi mi lascerà...

Non so se essere triste o serena so che devo essere combattiva...

Ciao a tutti e buona serata ❤️



22:13

4G

Aiuta anche avere a fianco persone checapiscano! Che non creino ansia o preoccupazioni..che riescano a creare il giusto equilibrio.
No panic

Mi piace Rispondi

1 ❤️

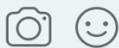


è Fondamentale.
Domenica ero al pronto soccorso, nel corso di un attacco iniziato alle sette di mattina (erano le 16:00). Non ce la facevo più. Sono stato accettato da un'infermiera, mi ha visto tremare, mi ha fatto coricare, mi ha parlato dolcemente. Mi ha coperto. Il potere della semplice cura. Il male ha incominciato ad andarsene. Dopo venti minuti ho lasciato il posto a chi, ormai, aveva più urgenza di me.

Mi piace Rispondi



Scrivi un commento...



07:50

4G

Post di Carl

Salve a tutti. Io domani ho in intervento di foto coagulazione Laser all'occhio destro per rimuovere del Liquido causatomi da una Retinopatia. So già che dovrò lottare con i medici per non farmi prescrivere per il post intervento, le classiche gocce di Levofloxacina che prescrivono praticamente a tutti. Non ho mai visto un intervento agli occhi senza la prescrizione di un collirio ai Fluorochinoloni. Io non sono floxato, ma ho una patologia iatrogena causatami da un altro farmaco piuttosto simile che indica sempre neurotossicità, quindi vorrei assolutamente evitare di aggiungere anche questa.

So che i colliri ai Fluorochinoloni (i più prescritti) sono facilmente sostituibili da colliri all'Azitromicina (Azyter) che tollero perfettamente. Come posso fare a farmi prescrivere quest'ultimo? Se dico che sono allergico ai Fluorochinoloni potrà andare bene? Avete qualche altro collirio da suggerirmi che può sostituirli?

Grazie per l'attenzione.

1 risposta

Mi piace

Commenta

Tutti i commenti

Regole



Scrivi un commento...



BIBLIOGRAFIA

AA. VV. 2014, *Gayatri Chakravorty Spivak. Tre esercizi per immaginare l'altro*, in «Aut aut», vol. 329, Il saggiatore, Milano.

ARNOLD L. 2021, *Communication as Care across Borders: Forging and Co-Opting Relationships of Obligation in Transnational Salvadoran Families* in «American Anthropologist», vol. 123, pp. 137-149.

AUGÉ M. 2020, *Chi è dunque l'altro?*, Raffaello Cortina Editore, Milano.

BISCALDI A. 2015, *Vietato mormorare. Sulla necessità della ricerca antropologica in Italia* in «Archivio antropologico mediterraneo», anno XVIII, n.17, Università degli Studi di Palermo, pp. 13-18.

BISCALDI A., MATERA V. 2018, *Antropologia della comunicazione. Interazioni, linguaggi, narrazioni*, Carocci, Roma.

BRIGGS C. L. 2005, *Communicability, racial discourse, and disease*. in «Annual Review of Anthropology» vol. 34, N°1, pp. 269-291.

BRIGGS C. L., MANTINI-BRIGGS C. 2016, *Tell me why my children died. Rabies, indigenous knowledge, and communicative justice*, Duke University Press, Durham and London.

BRIGGS C. L. 2020, *Beyond the Linguistic/Medical Anthropology Divide: Retooling Anthropology to Face COVID-19*, in «Medical Anthropology», vol. 39 (7), pp. 563-572.

BURY M. 2001, *Illness narratives: fact or fiction?*, in «Sociology of Health & Illness», vol. 23, N°3, Royal Holloway University of London, Blackwell Publishers Oxford UK, pp.263-285.

CALVINO I. 2018, *Palomar*, Mondadori, Milano.

- CAPPELLETTO F. 2018, *Vivere l'etnografia*, Seid Editori, Firenze, pp. 199-225.
- CARDONA G. R. 2016, *Introduzione all'Etnolinguistica*, Utet, Torino.
- CELATI G. 2018 [1989], *Verso la foce*, Giangiacomo Feltrinelli Editore, Milano.
- IGNASI C. 2015, *Uncertain Futures: Communication and Culture in Childhood Cancer Treatment*, Wiley-Blackwell, Malden.
- COZZI D. (a cura di) 2012, *Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario*, Morlacchi Editore, Perugia.
- DAVIDSON D., HACKING I., DUMMETT, M. 2004, *Linguaggio e interpretazione. Una disputa filosofica* (1986), a cura di Luigi Perissinotto, Edizioni Unicopli, Milano.
- DEL VECCHIO GOOD M., BRODWIN P. E., GOOD B. J., KLEINMAN A. 1992, *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*, University of California Press, Berkley.
- DE MARTINO E. 2014 [1958], *Morte e pianto rituale nel mondo antico*, Bollati Boringhieri, Torino.
- DURANTI A. 2009, *Etnopragmatica. La forza nel parlare*, Carocci, Roma.
- EISENBERG L., KLEINMAN A 1981, *The relevance of Social Science for Medicine*, Reidel Publishing Company, Paesi Bassi.
- FAINZANG S. 2006, *La relation médecins-malades: information et mensonge*, Presses Universitaires de France, Parigi.
- FARMER P. 2003, *Pathologies of power, health, human rights and the new war on the poor*, University of California Press, Berkeley.
- FOUCAULT M. 1998 [1963], *Nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo medico*, Giulio Einaudi Editore, Torino.

GENGLER A. M. 2014, *I want you to save my kid!*” illness management strategies, access, and inequality at an elite university research hospital. in «Journal of Health and Social Behavior», vol. 55 (3), pp. 342-359.

GHIARONI S. 2015, *La Sostenibile Intraducibilità Delle Culture. Una Ricognizione Dell'Idea Di Traduzione Culturale in Antropologia*, in «Sulla Traduzione. Itinerari Fra Lingue, Letterature e Culture», a cura di Rossi G. e Sofo G., Solfanelli, Chieti, pp. 115-127.

GORDON D. R. 1991, *Culture, cancer and communication in Italy*, in «Anthropologies of Medicine», a cura di Pfleiderer B. e Bibeau G., Vieweg, Heidelberg, pp. 137-156.

GUZMÁN J. R. 2020, *Time Discipline and Health/ Communicative Labor in Pediatric Primary Care*, in «Medical Anthropology», vol.39 (7), Taylor & Francis.

HALL, E. T. 1988, *La dimensione nascosta*, Bompiani, Milano.

IAGNEMMA C. 2019, “*Il tempo della comunicazione costituisce tempo di cura*”: l’approccio narrativo nella Legge 219/2017, in «Giurisprudenza Penale Web», 1-bis.

KIDD I. J., CARE H. 2017, *Epistemic injustice and illness*, in «Journal of Applied Philosophy», vol. 34, N° 2, February 2017.

KIRMAYER, L. J. 2006, *Toward a medicine of the imagination*, in «New Literary History», vol. 37, N°3, pp. 583-605.

KLEINMAN A. 1985, *Interpreting Illness Experience and Clinical Meanings: How I See Clinical Applied Anthropology*, in «Medical Anthropology Quarterly», Vol.16, N° 3, pp.69-71.

KLEINMAN A. 2020 (ed Or. 1988), *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*, Basic Books, New York.

KLEINMAN A., WILKINSON I. 2016, *A passion for society. How we think about the human suffering*, University of California Press, Berkeley.

INGOLD T. 2020, *Antropologia. Ripensare il mondo*, Meltemi, Milano.

INHORN M.C. 2007, *Medical Anthropology at the intersections*, in «Medical Anthropology Quarterly», Vol. 21, N° 3, pp.249-255.

LIGI G. 2011, *Il senso del tempo. Percezioni e rappresentazioni del tempo in antropologia culturale*, Edizioni Unicopli, Milano.

MALINOWSKI B. 2020 [1922], *Argonauti del Pacifico Occidentale*, 2 voll., Bollati Boringhieri, Torino.

MARTÍNEZ HERNÁEZ Á. 2000, *Rendere visibile l'invisibile. L'antropologia e la trasparenza del potere biomedico*, in «AM Rivista della Società italiana di antropologia medica», 9-10, ottobre, pp. 9-34.

MOL, A. 2002, *The body multiple: ontology in medical practice*, Duke University Press, Durham and London.

MOL, A., MOSER I., POLS J. 2010, *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Transcript Verlag, Bielefeld.

MORETTI C. 2013, *A nervi tesi. Un'analisi antropologica della sindrome fibromialgica*, Aracne Editrice, Roma.

PELTO P. J., PELTO G. H. 1997, *Studying knowledge, culture and behavior in applied medical anthropology*, in «Medical Anthropology Quarterly» 11(2): 147-163, American Anthropological Association.

PENNACINI C. (a cura di) 2013, *La ricerca sul campo in antropologia. Oggetti e metodi*, Carocci editore, Roma.

PIZZA G. 2003, *Antonio Gramsci e l'antropologia medica ora. Egemonia, agentività e trasformazioni della persona*, in «AM Rivista della società italiana di antropologia medica», 15-16 ottobre, pp.33-51.

PIZZA G. 2007, *La questione corporea nell'opera di Franco Basaglia. Note antropologiche*, in «Rivista sperimentale di freniatria: la rivista dei servizi di salute mentale», Fascicolo 1, Franco Angeli, Milano.

PIZZA G. 2018, *Antropologia Medica, saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci Editore, Roma.

POUCHELLE M. C. 2004, *Postures guerrières de la médecine*, in «Actes de la 2e Journée Guerre et Médecine» organisée par l'Association Guerre et Médecine, BIUM, Paris.

QUARANTA I. 2006, *Antropologia Medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina Editore, Milano.

QUARANTA I. 2012, *La trasformazione dell'esperienza. Antropologia e processi di cura*, in «Antropologia e Teatro, Rivista di Studi», 3 (3), pp.264-290.

RHÉA R., LEVESQUE A., LEANZA Y. 2019, *Patient participation in medical consultation: the experience of patients from various ethnolinguistic backgrounds*, in «Patient Experience Journal», Vol. 6, n.1, art.4, pp. 19-30.

SCHEPER-HUGHES N., LOCK M. M. 1987, *The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology*, in «Medical Anthropology Quarterly», 1, N°1 (1987), pp. 6–41.

SCHEPER-HUGHES N. 2000 [1994], *Il sapere incorporato. Pensare con il corpo in antropologia medica critica*, in *L'antropologia culturale oggi*, a cura di Borofsky R., Meltemi, Roma.

SHIM J. K. 2010, *Cultural health capital: a theoretical approach to understanding health care interactions and the dynamics of unequal treatment*, in «Journal of health and social behavior», 51.1, pp. 1-15.

SACKS O. 2001, *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Adelphi, Milano.

SACKS O. 2013, *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Adelphi, Milano, edizione digitale.

SACKS O. 2018, *Emicrania*, Adelphi, Milano.

SHAKESPEARE G. 1951, *Macbeth*, trad. di Dèttore U., Rizzoli Editore, Milano.

SONTAG S. 1989, *L'aids e le sue metafore*, Einaudi, Torino.

TALIANI S., VACCHIANO F. 2006, *Altri corpi, antropologia ed etnopsicologia della migrazione*, Edizioni Unicopli, Milano.

VACCHIANO, F. 2015, *Interdisciplinarity at work: Ethnopsychiatry, Migration and the Global Subject*, in «Migration Across Boundaries. Linking Research to Practice and Experience», Ashgate Publishing Company, Burlington.

VECCHIATO R. 2021, *La farmacia e la sanità a Venezia. Pagine di storia*, Mazzanti Libri, Venezia.

WEI D.Y. 2018, *Cluster Headache: Epidemiology, Pathophysiology, Clinical Features, and Diagnosis*, in «Annals of Indian Academy of Neurology», vol. 21, Suppl. 1.

WITTGENSTEIN L. 1999, *Ricerche filosofiche*, Einaudi, Torino.

YOUNG A. 1982, *The Anthropologies of illness and sickness*, in «Annual Review of Anthropology», Vol.11, pp. 257-285.

SITOGRAFIA

- Pagina Facebook sul dolore cronico <https://www.facebook.com/stobenegraz> ultimo accesso 15 novembre 2021
- Approfondimento sulla cefalea a grappolo <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/cefalea-a-grappolo> ultimo accesso 8 dicembre 2021
- Approfondimento sulla cefalea a grappolo <https://www.msmanuals.com/it-it/casa/disturbi-di-cervello,-midollo-spinale-e-nervi/cefalee/cefalee-a-grappolo> ultimo accesso 8 dicembre 2021
- Approfondimento sulla cefalea a cura di A. Barbanti https://www.simg.it/Riviste/rivista_simg/2019/05_2019/7.pdf ultimo accesso 8 dicembre 2021
- Documentario sulla cefalea a grappolo – Cluster Headache <https://www.youtube.com/watch?v=F5IT4j-lUgQ> ultimo accesso 5 dicembre 2021
- Sito dell'associazione Gene Piga Italia <https://associazionegenepigaitalia.it/2020/10/21/mario-saverio/> ultimo accesso 15 dicembre 2021
- Sito consultato per la definizione di PEG <https://www.nutritionalacademy.it/glossario-medico?f%5B0%5D=glossary%3AP> ultimo accesso 22 dicembre 2021
- Osservatorio sulle malattie rare <https://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare/mps-iii-sindrome-di-sanfilippo/16063-sindrome-di-sanfilippo-a-somministrata-al-primo-paziente-la-terapia-genica-otl-201> ultimo accesso 22 dicembre 2021
- Rivista Orphanet sulle malattie rare, approfondimento sulla Sindrome di Sanfilippo https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=IT&data_id=653&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=sanfilippo&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Malattia%28e%29%20gruppo%20di%20malattie=Mucopolisaccaridosi--tipo-3--Malattia-di-Sanfilippo-&title=Mucopolisaccaridosi--tipo-3--Malattia-di-Sanfilippo-&search=Disease_Search_Simple Ultimo accesso 23 dicembre 2021
- Organizzazione Europea per le malattie rare <https://www.eu-patient.eu/Members/The-EPF-Members/Full-Membership/EURORDIS/> ultimo accesso 02/01/2022
- Approfondimento sulle malattie invisibili <http://www.imalatiinvisibili.it> ultimo accesso 28 dicembre 2021

- Articolo scientifico sulla cefalea a grappolo <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5909131/> ultimo accesso 10/01/2022
- Approfondimento sulle malattie invisibili <https://www.quotidiano.net/salute/il-corpo-delle-donne-e-le-malattie-invisibili/>
- Pagina Facebook Non Una Di Meno <https://www.facebook.com/nonunadimeno/posts/3300919023461633/>
- Sito dell'istituto interdisciplinare di antropologia del contemporaneo <https://www.iiaac.cnrs.fr/article47.html>
- Intervista a G. Spivak <https://planetarysensing.com/the-imperative-to-make-the-imagination-flexible/> Ultimo accesso 14/02/2022
- Intervista a G. Spivak <http://www.ledijournals.com/ojs/index.php/antropologia/article/view/5> Ultimo accesso 14/02/2022
- Intervista a G. Spivak <https://www.radicalphilosophy.com/article/planetary-utopias> ultimo accesso 14/02/2022
- Pagina Facebook del gruppo di supporto per i danneggiati da antibiotici <https://www.facebook.com/groups/291804911029983> Ultimo accesso 14/02/2022
- Pagina Facebook del gruppo O.U.C.H. Italia <https://www.facebook.com/groups/1710525439226504> Ultimo accesso 14/02/2022
- Pagina Facebook dedicata alle malattie rare <https://www.facebook.com/groups/277880269161> Ultimo accesso 14/02/2022
- Pagina Facebook dedicata alle malattie genetiche rare <https://www.facebook.com/groups/345770070351> Ultimo accesso 14/02/2022

RINGRAZIAMENTI

Le persone che hanno reso possibile la scrittura di queste pagine sono molteplici.

Le prime, le più vicine e le più importanti sono Ilich, Idea e Camilo, cui dedico e dedicherò sempre ogni traguardo, ringraziando per la loro pazienza, per il tempo che mi hanno permesso di usare e per il loro amore.

Ringrazio mia madre e mio padre, Assunta, Kella e Giorgio per aver considerato importante quanto stavo cercando di realizzare e per avermi accompagnata.

Non sarei giunta fin qui se non avessi beneficiato dell'allegria della famiglia Bassi e degli stimoli intellettuali e umani che la Giudecca, adottandomi, mi ha dato.

Ringrazio la mia geniale sorella, Fabri e Francesco, oltre alle amiche e agli amici, per aver gioito con me.

Ho ricevuto preziosi consigli bibliografici, materiali interessanti e letture imprescindibili grazie a Giuly, Laure, Richard, Thomas, Muriel, Claudine, Rocco e Heidi.

In questi strani anni, in cui le attività universitarie si sono virtualizzate e i rapporti umani si sono costruiti e mantenuti attraverso schermi di computer e telefoni, e hanno viaggiato attraverso l'etere, devo ringraziare le mie compagne di studi, Jessica, Susanna, Serena, Sara e molte altre per avermi dato la sensazione di esserci davvero.

Senza la mia meravigliosa Virginia, nulla sarebbe stato possibile.

Un ringraziamento particolare va al Professor Vacchiano, per la sua gentilezza e per i suoi insegnamenti.

Ringrazio, dal profondo del cuore, le persone protagoniste di questa mia ricerca, che hanno generosamente prestato le loro voci e le loro storie alle mie orecchie: le madri, con la loro forza inimmaginabile e le persone afflitte da sofferenze croniche che mi hanno insegnato la determinazione e l'importanza di comprendere.

Infine, ringrazio quella giovane donna che amava bere il mate coi bambini alla periferia di Posadas, e si aggirava, felice, con un piccolo registratore e un taccuino sempre nella tasca.