

## NARRAZIONI DI MALATTIA

*di Mario Cardano*

sta in M. Olagnero e G.M. Cavaletto, *Transizioni biografiche. Glossario minimo*, Torino, Stampatori, 2008, pp. 137-146.

### A. DEFINIZIONI DI COMPENDIO

La locuzione narrazioni di malattia designa un insieme composito di produzioni discorsive sollecitate dalla transizione biografica che vede valicare il confine che separa la condizione di salute da quella di malattia (vedi la voce → transizioni biografiche).

Alle trasformazioni del corpo che accompagnano questo passaggio corrisponde un mutamento nell'identità del sofferente che varia in ragione della profondità e della durata dell'aggressione subita. Modesto nel caso di una malattia acuta e con pochi o nessuno strascico (come, ad esempio, una colcolosi renale), l'impatto sull'identità cresce quando la malattia è di tipo cronico o diacronico e si intreccia in profondità e a lungo con la traiettoria biografica del sofferente (come, ad esempio, il diabete o una psicosi). In quest'ultimo caso il passaggio dallo stato di salute a quello di malattia si configura come una "rottura biografica" (Bury 1982) che incide una cesura profonda nel corso di vita dell'individuo, separato da un prima e un poi abitati da due diversi sé. La narrazione, in questo caso la narrazione di malattia, si configura come lo strumento che consente di tessere un nuovo legame fra passato, presente e futuro, restituendo figura anche al narratore che in questa peculiare attività di *sense-making* ricomponde la propria identità.

Le narrazioni di malattia svolgono questa funzione legando fra loro, ora gli eventi che hanno condotto all'esordio della malattia, ora quelli che gli hanno fatto seguito, ma anche e direi soprattutto inscrivendo questa connessione in un doppio registro, morale e gnoseologico, capace di rispondere ai quesiti più insidiosi che si impongono al sofferente: «perché?» e «chi sono diventato?». Ciò consente, con Ricoeur, di «ricavare una configurazione da una successione» (1981: 278); una configurazione che non si limita a riflettere l'esperienza del sofferente, ma che assume un carattere costitutivo, imprimendo all'esperienza attuale dei sintomi e del dolore una specifica curvatura (Kleinman 1988: 49).

Queste produzioni discorsive prendono forma in tre diversi contesti (vedi Hydén 1997). Il primo e forse più ovvio è costituito dai luoghi di cura dove le narrazioni di malattia vengono composte all'interno della relazione medico-paziente. Il secondo contesto è quello della vita quotidiana, nel quale le narrazioni vengono sollecitate vuoi dalla richiesta di informazioni sullo stato di salute del sofferente: «cosa ti è capitato?» (vedi Frank 1995: 53-4), vuoi dal desiderio di quest'ultimo di condividere la propria esperienza. Nel terzo contesto le narrazioni di malattia vengono sollecitate ora con finalità scientifiche, ora con intenti di mero intrattenimento. Alla prima fattispecie fa capo

l'intervista di ricerca, alla seconda la spettacolarizzazione della sofferenza nei *mass-media*. In ciascun contesto la relazione fra narratore e narratario assume una specifica configurazione che - va da sé - contribuisce in modo specifico alla determinazione tanto della materia narrata quanto della forma impressa alla narrazione.

La qualificazione dei contesti di produzione delle narrazioni di malattia allude a un altro aspetto degno di nota, la pluralità dei narratori impegnati in queste produzioni discorsive. Una accanto all'altra convivono le narrazioni rese dal sofferente, quelle dei *care-giver* e, buon ultimo quelle dei professionisti della salute (vedi, ad esempio Sacks 1985, trad. it. 1986). Questo fa sì che - come per ogni narrazione - si dia una pluralità di versioni; una pluralità che qui possiamo ritenere radicata *anche* nella profondità con la quale gli eventi narrati si sono incisi nella biografia del narratore, in via diretta o, come nel caso dei *care giver*, in via mediata, sottoforma di *cross-career effect* (vedi Olagnero 2004: 119 ss). Al riguardo occorre inoltre rilevare come questi tre universi discorsivi siano tutt'altro che isolati: ciascuno trae infatti dagli altri parole, immagini, metafore, forme narrative e argomentative specifiche. Questo intreccio - che conduce Williams a qualificare queste produzioni discorsive come "co-authored narratives" (1984: 181) - mostra in filigrana le relazioni sociali fra i narratori: fra il sofferente, i medici e i *care giver*; relazioni di cooperazione, ma anche tensioni e conflitti riconoscibili, ad esempio, nel modo in cui i narratori danno o negano il diritto di parola ai protagonisti degli eventi narrati.

Questa prima sommaria riflessione sulle narrazioni di malattia mostra come questo "genere di discorso" (*sensu* Todorov 1978; trad. it. 2002) condivida con le narrazioni *tout court* un insieme di tratti distintivi (vedi la voce → narrazione), ma, al contempo si caratterizzi per altrettante specificità che ne determinano le ragioni d'interesse. Nelle narrazioni di malattia è possibile osservare - quasi in un registro idealtipico - il processo con il quale le persone individuano e affrontano una situazione critica, la fronteggiano e gli attribuiscono senso (Kleinman 1988: xiii). Ciò conferisce a questo oggetto di studio un'eloquenza che non si esaurisce nel contesto della sociologia o della psicologia della salute, ma si estende a un dominio più vasto che include tutte le situazioni nelle quali gli individui si sentono "in scacco", sperimentano condizioni di pericolo e incertezza (Kleinman 2006).

## **B. RIFERIMENTI SOVRAORDINATI**

Le nozioni di malattia, narrazione e transizione biografica identificano gli ambiti disciplinari sovraordinati cui fa riferimento lo studio delle narrazioni di malattia.

La malattia, in particolare quella severa, incide nel corso di vita del sofferente una "rottura biografica", che separa due mondi e due sé spesso radicalmente altri (Bury 1982). Arthur Frank descrive questa transizione biografica con una sequenza di immagini di crescente impatto drammatico (Frank 1995). La malattia severa si configura innanzitutto come un'interruzione,

l'interruzione dell'incedere lungo una specifica traiettoria biografica, ma anche l'interruzione delle *routine* quotidiane, ora schiacciate dal dolore, ora sospese per far spazio alle attività di cura. L'irruzione della malattia si configura – prosegue Frank – come la perdita, insieme, della mappa e della destinazione riferite al territorio che, prima della malattia, ci si era prefigurati di attraversare; come un naufragio, una condizione nella quale il presente non corrisponde a ciò che in passato si era immaginato e il futuro resta drammaticamente incerto (Frank *ibidem*).

Nel medesimo solco, ma con dispositivi teorici e retorici diversi, si collocano le osservazioni di Byron Good che ribadiscono come le malattie investano, non già il corpo, ma la vita degli individui (Good 1994, trad. it. 1999: 241). Nello specifico Good definisce l'irruzione della malattia come un evento che conduce alla "distruzione del mondo della vita quotidiana" (Good 1994, trad. it. 1999: 190 ss.). Riferendosi esplicitamente alla fenomenologia schütziana, Good attribuisce a questo evento l'erosione di tre dei capisaldi del mondo della vita. Il sé, di norma assunto come autore del proprio agire viene insidiato nella propria unitarietà dalla malattia, che ne limita gli spazi di *agency*. Il dolore, oggettivato o localizzato in un luogo del proprio corpo, congiura contro l'autonomia del soggetto, si fa ora coprotagonista delle sue azioni, ora gli si contrappone divenendo un nemico sordo, contro cui combattere. Con la malattia severa, prosegue Good, viene meno la reciprocità delle prospettive fra Ego e Alter. Il dolore, per il paziente una certezza assoluta, è, invece, per tutti gli altri, oscuro e impenetrabile (*ibidem* 192). La distruzione del mondo della vita quotidiana si ravvisa inoltre, conclude Good, nel venir meno di una prospettiva temporale comune (Good *ibidem*: 193). L'esperienza della malattia severa produce in chi la vive una profonda alterazione della percezione del tempo, innanzitutto nella raffigurazione del proprio futuro, segnatamente della durata della vita che resta da vivere, ma anche nella modulazione e organizzazione della vita quotidiana nella quale il tempo si contrae o si dilata per ragioni dettate esclusivamente dalla sofferenza o dalle esigenze di cura (cfr. Frank 1995: 56).

Rottura biografica, naufragio, distruzione del mondo, tutte queste raffigurazioni dell'esperienza cui apre l'irruzione di una malattia severa, consegnano l'immagine di un sé frantumato, provato, oltre che dalla sofferenza, dalla necessità di dare un senso alla propria condizione di malato, di restituire coerenza alla propria vita legando nuovamente il proprio passato e il proprio futuro a un presente alieno. Ebbene, la narrazione costituisce – forse non solo in questo caso – lo strumento principe con cui procedere alla ricostruzione del sé (vedi Good 1994, 1999: 250 ss.). Da qui il suo rilievo quale strumento per cogliere, non già, o almeno non prevalentemente, le vicende che hanno contraddistinto la "carriera" di salute della persona malata, quanto piuttosto per accedere al senso che questi ha riposto alla propria esperienza e al processo di ri-costruzione dell'identità reso necessario dall'irrompere della malattia.

Tre aspetti del processo di ricostruzione narrativa del sé e della malattia meritano di essere approfonditi. Il primo attiene a quanto più sopra è stato definito come la dimensione morale di

queste produzioni discorsive. La lacerazione biografica che accompagna l'irrompere di una patologia severa impone un quesito pungente: «perché?». L'elaborazione di una risposta a questo interrogativo impone al sofferente di volgere lo sguardo al passato, puntando l'attenzione sul proprio agire, sugli eventi e sui contesti che gli hanno fatto da scenario, sino a considerarne le radici nella dotazione genetica e culturale ricevute alla nascita. Questo processo prevede l'imputazione di cause assieme all'attribuzione di colpe e responsabilità. Ed è sotto quest'ultimo profilo che le narrazioni di malattia assumono una coloritura morale, con gli esiti più diversi (Hydén 1997: 58; Good 1994, trad. it. 1999:205). Il narratore può attribuire a sé, ai propri eccessi la responsabilità della malattia che lo ha investito, ma può anche chiamare in causa - anche qui, in Occidente - demoni e spiriti (vedi, ad esempio Cardano 2008) o può riconoscere nelle proprie sorti le conseguenze della condotta colpevole di un gruppo individui, dell'iniquità di un sistema sociale (vedi Williams 1984: 180-187).

La ricerca di una spiegazione - è questo il secondo aspetto - passa attraverso un processo di "simbolizzazione" (Good 1994, trad. it. 1999: 196-99). Per poter dar conto di quanto è accaduto al nostro corpo, osserva Good, occorre innanzitutto dare un nome a quel misterioso dolore che lo ha invaso. La ricostruzione di questo lavoro costituisce - spesso, ancorché non sempre (vedi Cardano 2007) - un luogo rilevante delle narrazioni di malattia: la ricostruzione delle peripezie che hanno condotto il sofferente a conoscere - con la diagnosi - il nome del nemico da combattere.

Il terzo aspetto - già richiamato più sopra - attiene alla dimensione gnoseologica (Todorov 1978, trad. it. 1999) di queste produzioni discorsive. La ricostruzione narrativa del difficile processo di conciliazione fra la malattia e la vita del sofferente richiede, in più occasioni, la qualificazione dell'identità del narratore. Questa si profila, da principio, a ridosso della ricostruzione del perché della malattia, nel ritratto ora di un individuo assennato e morigerato, ora dell'artefice della propria sofferenza. Il quesito gnoseologico si ripropone in seguito, nella raffigurazione del proprio corpo e, per estensione del proprio sé, ora abitato, talvolta mutilato dalla malattia (un esempio eloquentemente al riguardo è fornito dalle narrazioni di donne mastectomizzate, vedi Marzano e Romano 2007). E ancora, la raffigurazione del sé si ripropone nella narrazione delle strategie di fronteggiamento della malattia o dei suoi postumi, qui il narratore può indossare i panni dell'eroe che affronta e sconfigge il proprio nemico, ma anche quella della vittima di un dolore sordo, declinando sul terreno della salute e della malattia *agency* e *passivity*.

Come ogni narrazione, anche le narrazioni di malattia affrontano tutti questi nodi discorsivi: la ricostruzione dell'esordio (con Bury *contingent narrative*; Bury 2001: 268), la spiegazione del perché della malattia, l'attribuzione ad essa di un nome, la qualificazione del profilo del narratore, declinando la realtà "al congiuntivo" (Bruner 1986, trad. it. 2003: 33-34), costruendo un testo aperto a una pluralità di letture, prima fra tutte quelle del futuro.

Nel quadro delle transizioni biografiche, il passaggio dalla condizione di salute a quello di malattia si configura come una transizione inattesa, un passaggio non indicato sulla "mappa" di chi lo attraversa, né incoraggiato da specifiche pressioni normative e solitamente affrontato senza disporre di un'adeguata prefigurazione cognitiva ed emotiva dell'esperienza cui si va incontro. Si tratta inoltre di transizioni - almeno da principio - indesiderate, per le quali la "rottura biografica" si qualifica come caduta, come perdita del sé (Charmaz 1983). In seguito, in ragione degli sviluppi della malattia e, soprattutto, in base all'interpretazione resa dal sofferente della propria esperienza, l'irruzione della malattia può essere riletta in chiave positiva, configurandosi, ora come l'occasione di un viaggio interiore da cui è dipesa la propria rinascita (si tratta di ciò che Frank definisce *quest narrative*), ora come un dispositivo pratico e cognitivo insieme che consente al sofferente di capire cosa davvero conta - gli affetti l'amicizia - nella sua vita (vedi Marzano e Romano 2007).

### C. RIFERIMENTI SOTTOORDINATI

Le peculiarità delle narrazioni di malattia possono essere raffigurate puntando l'attenzione ora sulla loro forma, ora sui loro contenuti.

Quanto alla forma, una prima distinzione degna di nota separa le narrazioni orali da quelle scritte. Nel contesto della ricerca sociale, questa distinzione oppone da un lato produzioni discorsive sollecitate dal ricercatore e documenti naturali, documenti cioè, alla cui messa in forma il ricercatore non ha contribuito in alcun modo. Alla prima categoria appartengono narrazioni dell'una e dell'altra specie, separate dai tratti che anche in altri contesti oppongono il discorso scritto da quello orale. Nella seconda categoria rientrano - direi esclusivamente - narrazioni scritte, biografie e, soprattutto autobiografie che, il più delle volte danno conto della vittoria del sofferente sulla propria malattia. Sempre sul piano della forma, la distinzione che più aderisce alle specificità dell'oggetto, le narrazioni di malattia, riguarda la forma del discorso. Avremo così discorsi che rispettano i requisiti delle "narrazioni ben formate" (Gergen 1994: 190-193), discorsi che consegnano l'esperienza della malattia a frammenti debolmente strutturati e, ancora, discorsi che divengono vere e proprie *performance* (cfr. van Dogen 2003) nelle quali la malattia non viene narrata, ma rappresentata attraverso la voce e il corpo del sofferente (si tratta di quanto Frank definisce *chaos narratives*; Frank 1995). Ancora sul piano della forma, è comune in letteratura incontrare distinzioni condotte mutuando dalla teoria delle letterature la categoria di genere narrativo (Bury 2001). Sotto questo profilo le narrazioni di malattia presentano la medesima gamma rintracciabile in tutte le produzioni discorsive, dal tragico, all'epico, dal comico al romantico (per un esercizio in questa direzione si veda Cardano 2007).

Il piano dei contenuti è governato da una pluralità di fattori fra i quali, oltre al tipo di malattia che sollecita la narrazione e al profilo del narratore, ha rilievo il contesto storico e culturale (o sub-culturale) entro il quale la narrazione prende forma (cfr. Bruner 1986, trad. it. 2003: xi). Questi

aspetti modulano la formulazione delle spiegazioni dell'esordio della sofferenza, contribuiscono alla qualificazione della figura del narratore, suggeriscono la composizione del *cast* di attanti convocati nella narrazione. Avremo così spiegazioni dell' irrompere della malattia composte attingendo ora al registro del *Soma*, ora a quello della *Psiche* (si veda, ad esempio, Good 1994, trad. it. 1999: 184 ss.). Avremo narratori che, in ragione del contesto culturale o sub-culturale cui fanno riferimento potranno qualificare la diversità introdotta dalla malattia ora come uno stigma, ora come un carisma (si veda, ad esempio, Cardano 2008). Ancora, avremo narrazioni di malattia nel quale l'attante che ricopre il ruolo di protagonista è la tecnologia medica che vince il dolore con l'astuzia della conoscenza e la forza delle macchine (si veda, ad esempio, Frank 2006).

#### **D. LEMMI CONNESSI AL LEMMA OGGETTO**

Identità; Narrazione; Transizioni biografiche.

#### **RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI**

- Bruner J.  
2003 *La mente a più dimensioni*, Roma-Bari, Laterza (ediz. orig. 1986).
- Bury M.  
1982, *Chronic Illness as biographical disruption*, «Sociology of Health and Illness», 2, pp. 167-182.
- Bury M.  
2001, *Illness narratives: fact or fiction*, «Sociology of Health and Illness», 3, pp. 263-285.
- Cardano M.  
2007 «*E poi cominciai a sentire le voci...*». *Narrazioni del male mentale*, in "Rassegna Italiana di Sociologia", num.1, pp. 9-56.
- Cardano M.  
2008 *Il male mentale: distruzione e ricostruzione del sé*, in Laura Bonica e Mario Cardano (a cura di), *Punti di svolta. Analisi del mutamento biografico*, Bologna, Mulino pp. 123-171.
- Charmaz K.  
1983 *Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*, in "Sociology of Health and Illness", vol. 5, num. 2, pp. 168-195
- Frank A.  
1995 *The Wounded Storyteller. Body, illness and ethics*, Chicago, University of Chicago Press.
- Frank A.  
2006 *Health stories as connectors and subjectifiers*, in "Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health Illness and medicine", vol. 10: pp. 421 - 440.
- Gergen K. J.  
1994 *Realities and Relationship*, Cambridge (Ma), Harvard University Press.
- Good B.  
1999 *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Torino, Comunità, (ed. orig. 1994).
- Hydén L. C.  
1997 *Illness and narrative*, in "Sociology of health & Illnes", vol. 19, num. 1, pp. 48-69.
- Kleinmann A.  
1988, *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*, New York, Basic Books.
- Kleinman A.  
2008 *What Really Matters: Living a Moral Life Amidst Uncertainty and Danger*, Oxford University Press, New York.
- Marzano M., Romano V.  
2007 «*Io voglio essere come prima...*». *Cronicità e normalità nei racconti dei malati di cancro*, in "Rassegna Italiana di Sociologia", num.1, pp. 57-89.
- Olagnero M.  
2004 *Vite nel tempo. La ricerca biografica in sociologia*, Roma, Carocci.
- Ricoeur P.  
1981 *Hermeneutics and the Human Sciences*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Sacks O.  
1986 *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Milano, Adelphi (ed. orig. 1985).
- Todorov T.  
1999 *I generi del discorso*, Milano, RCS Libri (ed. orig. 1978).

Van Dogen E., 2003 *Walking stories: narratives of mental patients as magic*, "Anthropology & Medicine", vol. 10, num. 2, pp. 207-222.

Williams G.

1984 *The genesis of chronic illness: narrative re-construction*, in "Sociology og Helath and Illness", Vol. 6, Num. 2, pp. 175-200.