



Oltre l'immaginario scienziato: la malattia cronica tra ospedalizzazione e vita quotidiana

Valentina Raffa

Abstract

Beyond the imaginary of science: the chronic disease between hospitalization and daily life. Modernity has produced the image of the disease like an organic disorder on which the medicine operates, by its scientific method, to lead the body back to the norm. So, the modern medicine carries out a soteriological function: to emancipate man from the utmost Evil and save him from death. The scientific paradigm has interpreted the disease by the opposition good/evil, separating it from the life and controlling it by its instruments. The consequent medicalization of social space is a reply to the need to keep the order purging the society from every form of Evil. But what happens when the chronic disease gets out from under science and enters daily life? When difference imposes on the social order and the disease, rather than being forced into elsewhere, is part of the life obligating us to recognise an indissoluble bond between good and evil? The article will try to respond to these questions, from the analysis of the process of social construction of the modern categories of health and disease and the related imaginaries.

Keywords

Imaginary of disease | Chronicity | Scientific paradigm | Medicalization | Evil

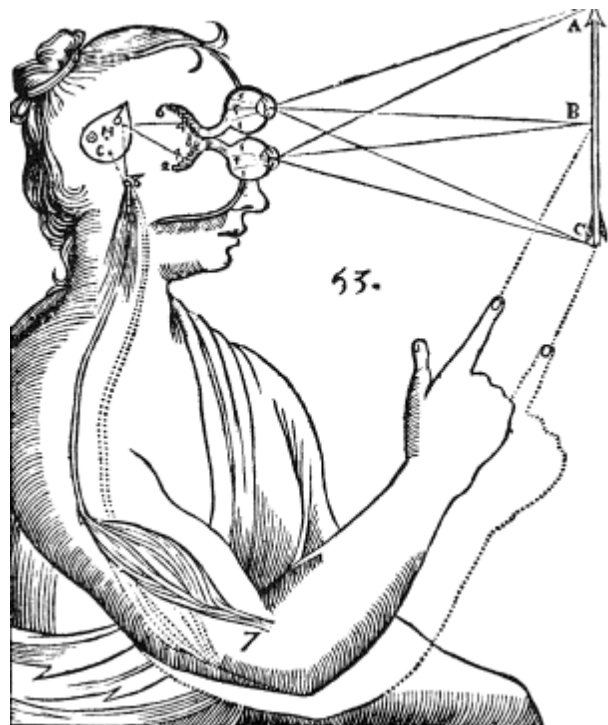
Author

Valentina Raffa - vraffa@unime.it

Dipartimento di Scienze Cognitive, Psicologiche, Pedagogiche e degli Studi Culturali
Università di Messina



L'immagine che probabilmente sintetizza i presupposti epistemologici di questo contributo è quella, ormai nota, che ritrae, per mano di René Descartes, il dualismo mente-corpo sul quale si è costituito il pensiero moderno (fig. 1). Se *res extensa* e *res cogitans* sono separate, secondo l'idealismo di Cartesio (1994) esse possono entrare in relazione attraverso la ghiandola pineale. È questo l'organo che accoglie gli stimoli trasmessi dall'anima (o dallo spirito) e li invia al corpo, modificando la direzione del suo moto. Il dualismo cartesiano, che si colloca nel pieno della moderna rivoluzione scientifica, dispone che il corpo, pura materia, possa essere oggetto dell'indagine scientifica autonoma in quanto semplice macchina. L'essenza



dell'uomo è la sola sostanza pensante e dalle sue modificazioni dipendono le sensazioni e l'immaginazione che, per questa ragione, costituiscono dei *modi cogitandi*. Com'è noto, l'idealismo cartesiano riduceva l'ontologia alla dimensione puramente esistenziale del soggetto, seguendo il metodo deduttivo secondo il quale a partire dall'io è possibile stabilire che la realtà intorno a noi esiste.

Il dualismo mente-corpo elaborato da Cartesio influenzò lo sguardo medico moderno (Foucault, 1963), contribuendo a costruire un certo tipo di discorso che narrava il corpo umano composto da parti scomponibili e intercambiabili e riconduceva la comprensione del corpo e della malattia alla logica matematica e al metodo empirico. Il paradigma scientifico interpretava la malattia come un disordine organico del corpo da riportare dentro la norma; un male dal quale la ragione, dunque la scienza, avrebbe salvato l'uomo.

Da dove nasce questo modo d'immaginare l'essere umano, il suo corpo, la malattia? Qual è, cioè, l'origine dell'immaginario scienziato, quell'istituzione sociale-storica (Castoriadis, 1995) che ha costruito la vita sociale da un certo momento storico in poi?



Valentina Raffa

Oltre l'immaginario scienziato: la malattia cronica tra ospedalizzazione e vita quotidiana

A Journal of the
Social Imaginary



Il periodo compreso tra il XVI e il XVII secolo fu l'era delle grandi scoperte scientifiche, da Copernico a Galileo; un momento in cui una nuova scienza meccanica e una nuova visione del mondo ad essa connessa davano l'avvio ad un processo di riconcettualizzazione della realtà che trovava nella ragione la sua legittimità (Meo, 2012). Si andava costituendo un nuovo ordine sociale attraverso un progressivo processo d'intellettualizzazione e razionalizzazione che portava l'uomo ad allontanarsi dalla natura, soggetta ora al suo dominio, e ad abbandonare il ricorso ai « mezzi magici » (Weber, 2006).

Nuove immagini si sostituivano a quelle passate, dando vita a ciò che Taylor definisce « immaginari sociali moderni » (Taylor, 2005) : lo spazio sociale diveniva la metropoli moderna (Simmel, 1903) che incarnava l'ordine razionale ; quello del potere politico era rappresentato dallo Stato-nazione la cui funzione era la regolazione del sociale attraverso la creazione e l'imposizione di norme razionali (il diritto) ; lo spazio economico coincideva con il mercato capitalistico che trasformava l'uomo in *homo oeconomicus* il cui agire è razionale e finalizzato all'accumulazione di ricchezza (Mill, 1844).

Questa società moderna, costituitasi a partire dai nuovi immaginari meccanicisti, metteva l'uomo dinnanzi ad una grande contraddizione : gli prometteva autonomia e libertà di autodeterminarsi, ma al tempo stesso lo sottoponeva ad un controllo di ordine politico, attraverso la burocratizzazione della vita pubblica e privata, con il fine di renderlo cittadino capace di rispondere ad un comportamento razionale.

Dall'altra parte, si andava costituendo, progressivamente, una nuova meccanica del potere : esso agiva direttamente sulla vita, intervenendo prima sul corpo-macchina (a partire dal XVII secolo), poi sul corpo specie, divenendo ciò che Foucault (1976) ha descritto come biopotere. Questo moderno potere politico attraversava il corpo soggettivandolo (Foucault, 1976) ; s'iscriveva in esso con le sue tecniche disciplinari sempre più invasive che lo rendevano corpo in-formato.

Il biopotere metteva in moto meccanismi di regolazione costante attraverso la collaborazione di apparati di sapere, capaci di costruire una realtà ordinata e una « società normalizzatrice ».

È in questo momento che si faceva stretto il legame tra politica e corpo (Meo, 2012, 2014) di cui le analisi di Foucault offrono un importante contributo.

Il sapere medico fu lo strumento principale all'esercizio del biopotere ; il suo compito era rendere funzionali o normalizzare i corpi malati e mantenere, così, l'ordine sociale.

L'immaginario medico-scientifico ridisegnava le rappresentazioni dei corpi come macchina, insieme di parti singole, scomponibili e curabili autonomamente. Un'immagine che si legava a quella del corpo specie che doveva rispettare lo standard e che non ammetteva l'errore. Su quest'ultimo intervenivano meccanismi di potere globali capaci d'investire i processi biologici che interessavano la popolazione (salute, natalità, sessualità, igiene pubblica, ecc...).



È all'interno di questo immaginario che chiameremo « scienista » che s'inserisce la questione della malattia che qui si vuole proporre.

1. La rappresentazione moderna della malattia

Se l'immagine di corpo prodotta dalla modernità corrisponde ad una macchina, quella di malattia acquista la forma di una disfunzione del corpo stesso, un disordine organico su cui la medicina, con il suo metodo scientifico, interviene, riconducendo il corpo dentro la norma. La medicina moderna, dunque, svolge una funzione sotterologica: attraverso le sue tecniche sempre più raffinate, ha il potere di liberare l'uomo dal Male per antonomasia e salvarlo dalla sua paura più grande che è la morte.

Il medico, dal canto suo, s'impegna a combattere le leggi di natura cercando di avere il controllo assoluto della morte e della malattia (Marzano, 2002).

C'è un momento in cui la medicina acquisisce questo potere ed è la fine del XVIII secolo quando, con le prime analisi delle patologie del cervello rompendo il cranio di un cadavere ad opera di alcuni chirurghi francesi, nasce la clinica, la medicina del fare, in grado di penetrare i corpi attraverso lo sguardo empirico che si sostituiva alla percezione. Così scrive Foucault nelle sue conclusioni a *Nascita della clinica*: « [...] La malattia ha potuto staccarsi dalla contronatura e *prender corpo nel corpo vivente* degli individui solo quando la morte si è integrata epistemologicamente all'esperienza medica della morte » (Foucault, 1998 : 209).

Nella lettura dello studioso francese si tratta di una frattura epistemica in cui non si abbandonano semplicemente vecchi sistemi e teorie, ma si riorganizza in profondità «non solo il discorso medico ma anche la mera possibilità di un discorso sulla malattia» (Foucault, 1998 : 9). Il corpo spezzettato e analizzato in laboratorio offre al medico la possibilità di conoscere la malattia all'interno dello spazio aperto dalla visibilità della morte (Sorrentino, 2008). «La malattia diviene leggibile e aperta alla dissezione sovrana del linguaggio e dello sguardo» (Foucault, 1998 : 222) disvelando ciò che alla scienza rimaneva occultato. Prima di questo momento il sapere medico era basato su una medicina classificatrice che studiava la malattia a prescindere dal corpo, ordinandola e catalogandola. Con la medicina clinica, invece, essa può essere immaginata solo all'interno del corpo di cui le specificità diventano oggetto di estremo interesse.

Com'è chiaro, a questa frattura epistemica corrisponde una sostituzione d'immagini. L'immaginario medico-scientifico ridisegna il suo oggetto che non è più la malattia ma il corpo malato. Scrive Foucault (1998 : 15) : « Per i nostri occhi ormai frusti, il corpo umano definisce, per diritto naturale, lo spazio d'origine e di ripartizione della malattia : spazio le cui linee, i volumi, le superfici e i cammini sono fissati, secondo una geometria ormai familiare, dall'atlante anatomico. Tuttavia questo ordine del corpo solido e visibile non è per la medicina che uno dei tanti modi di spazializzare la malattia. Né il primo senza dubbio, né il più fondamentale. Ci sono state e ci saranno distribuzioni del male che sono del tutto diverse ».



Valentina Raffa

Oltre l'immaginario scienista: la malattia cronica tra ospedalizzazione e vita quotidiana

A Journal of the
Social Imaginary



La malattia, da esperienza vissuta tra le mura di casa con il sostegno del medico e dei familiari, si trasforma in esperienza vissuta all'interno degli ospedali, in cui viene sequestrata (Giddens, 1991) ed istituzionalmente allontanata dalla vita quotidiana per tenere lontane le paure esistenziali che le promesse della modernità avevano oscurato (Marzano, 2002). Il corpo malato privato dello scambio sociale trova la sua collocazione dentro un ambiente tecnico, l'ospedale, che, nato con l'obiettivo di eliminare la morte, finiva per privare il malato della possibilità di scambiare simbolicamente la sua « malattia » (Baudrillard, 1977 ; Marzano, 2002) e di attribuirle un senso sociale. Dentro l'istituzione totale la malattia usciva dalla dimensione naturale e veniva collocata su un piano d'eccezionalità e di devianza. Allo stesso modo la morte veniva sottoposta a controllo tecnico in tutte le fasi che la precedevano e svuotata del suo significato etico.

Anche la funzione del medico veniva ridisegnata. Se prima egli si limitava a studiare la malattia e ad accompagnarla fino al suo compimento naturale, adesso interveniva con tutti i mezzi a disposizione per guarirla e per evitare la morte, così da allungare la vita il più possibile. La morte veniva vissuta come un fallimento e si andava consolidando l'immagine del medico eroe impegnato in prima linea contro la morte del suo paziente ma con degli effetti negativi sul sistema sociale.

In uno dei suoi saggi sul tema, Parsons (1967) individua le ragioni di questo atteggiamento nelle basi etiche della medicina moderna sopravvissute alla secolarizzazione, per le quali la vita è un dono di Dio e per questo deve essere preservata con tutti i mezzi. Il problema per lui è che l'imperativo di salvare la vita del paziente a tutti i costi rischiava di entrare in contraddizione con il principio dell'accettazione della morte, dunque con un suo degno compimento.

In altre parole la partita si gioca sul paradigma dicotomico Bene vs Male su cui la modernità si è fondata, e che questa volta s'incarna nella contrapposizione vita/morte (o malattia). La malattia e la morte sono, cioè, una delle molteplici forme attraverso cui la modernità rappresenta il Male e dalle quali il corpo sociale deve essere epurato utilizzando specifiche strategie.

L'immaginario scienista ha preso il posto di quello cristiano sostituendo la salute alla salvezza (Foucault, 1998), il medico a Dio, il sano al buono e il malato al cattivo, dando avvio al processo di medicalizzazione dell'intero spazio sociale le cui conseguenze si presenteranno in forma radicale nella postmodernità (Illich, 1976; Glaser e Strauss, 1965, 1968).

Una delle prime voci critiche verso la medicalizzazione della vita attraverso l'ospedalizzazione proviene da Gramsci. In uno scritto del 7 gennaio 1918 egli denuncia il rischio di disumanizzazione del paziente ricoverato il quale, privato della capacità d'agire nella società come cittadino, è sottoposto a quel processo di disciplinamento largamente analizzato da Foucault (1975):

[...] Costretti dalla infermità ad abbandonare il lavoro, consci del pericolo che essi possono rappresentare per la salute pubblica, hanno creduto che veramente l'ospedale fosse la casa degli ammalati, che nell'ospedale non si debba domandare all'infermo di dimenticare la sua passata



Valentina Raffa

Oltre l'immaginario scienziato: la malattia cronica tra ospedalizzazione e vita quotidiana

A Journal of the
Social Imaginary



attività di cittadino, ma che in lui si veda solo l'infermo, che ha bisogno del soccorso collettivo. [...] Si cerca di curare la coscienza più che il corpo. Le idee prima del fisico. L'ammalato non entra in un ospedale, entra in un convento. Si tenta il ricatto. L'infermo non può leggere che i giornali che piacciono ai «superiori». Esaurito nel sistema nervoso, viene esposto a uno stillicidio di insinuazioni, di piccoli rimproveri, che gli amareggiano le lunghe giornate di inattività. [...] Non bisogna lamentarsi, non bisogna domandare nulla. L'assistenza, che è un diritto, diventa un regalo, una umiliante carità, che si può o non si può fare (Gramsci, 2011: 213-223).

Questa visione sconsolante dell'ospedalizzazione la ritroviamo molto più tardi, negli anni Sessanta, in alcune analisi contenute in importanti ricerche etnografiche (Glaser, Strauss, 1965, 1968 ; Kùbler-Rose, 1969) che contribuiscono al dibattito sulla morte sviluppatosi tra gli anni Sessanta e Settanta (Marzano, 2002). Esse denunciavano la situazione disumanizzante dei pazienti ricoverati negli ospedali sia nei termini di una scarsa, spesso nulla, umanità negli ambienti e nei processi di cura, sia in quelli di un totale assoggettamento dei pazienti, specialmente di quelli terminali, alle routines organizzative dell'ospedale e degli interessi del personale sanitario e dei parenti.

L'immaginario medico-scientifico che ha prodotto in occidente l'immagine moderna di malattia come *disease* (cioè in senso organico) (Good, 2006) fin qui descritta si è imposto a livello globale, divenendo dominante. Scrive Good (2006, 14): « Le malattie sono biologiche, universali e, a conti fatti, trascendono il contesto sociale e culturale. Ogni medico concorda sul fatto che la distribuzione delle malattie varia al variare del contesto sociale ed ecologico, mentre il sapere medico no. Le teorie mediche riflettono i fatti della natura, e la validità e la razionalità del discorso medico dipende dall'integrità causale-funzionale dei sistemi biologici ». Ne consegue che la malattia del prossimo e la sua cura sono interpretate in termini di « credenze » che ci si ostina a correggere se considerate errate (Good, 2006 : 13). Il sintomo di una persona, soprattutto nel dolore cronico, acquista significanza solo se trova il referente empirico e cioè se riflette una condizione fisiologica. Se questo non avviene, il più delle volte esso è considerato « credenza del paziente » o suo « stato psicologico », opinione soggettiva non determinata da disturbi fisiologici, quindi dalla realtà oggettiva (Good, 2006 : 16).

In questo senso la malattia appartiene ad un dominio culturale ; la conoscenza intorno ad essa è plasmata dalla cultura razionalista occidentale per la quale « la concezione salvifica della scienza » è ancora forte (Geertz, 1988).

2. La medicina come forma simbolica e il modo in cui essa costruisce i suoi oggetti

Nel suo celebre lavoro *Narrare la malattia*, l'antropologo americano Good (2006) dedica una parte importante al modo in cui la medicina, in quanto forma simbolica, costruisce i suoi oggetti : la malattia e il paziente.

L'autore che lo ispira è Cassirer del quale egli riprende l'idea del potere formativo, o creativo, della cultura o delle forme simboliche :



Valentina Raffa

Oltre l'immaginario scienista: la malattia cronica tra ospedalizzazione e vita quotidiana

A Journal of the
Social Imaginary



Se tutta la civiltà si dimostra attiva nella creazione di determinati mondi di immagine, di determinate forme simboliche, lo scopo della filosofia non consiste nel ritornare al di qua di tutte queste creazioni, ma invece nel comprenderle e renderle coscienti nel loro fondamentale principio creativo. Solo in questa consapevolezza il contenuto della vita si eleva alla sua forma autentica (Cassirer, 1961 : 59).

Secondo il filosofo tedesco, il linguaggio, il mito, la religione, la storia, l'arte, la scienza contengono i « principi formativi » della realtà ; ognuno di essi crea dei « mondi simbolo » che non riflettono semplicemente l'empiricamente dato, « quanto piuttosto lo producono nel rispetto di un principio indipendente. Ognuna di queste funzioni crea le proprie forme simboliche [...] ciascuna delle quali indica una strategia particolare in cui, e attraverso cui, genera il proprio aspetto della realtà » (Cassirer, 1961 : 78). Le forme culturali (scienza, religione, mitologia...) sono, dunque, « funzioni » attraverso le quali viene data una certa forma alla realtà e i loro oggetti presuppongono forme d'immaginazione, percezione ed attività che costituiscono le « forme simboliche ». Nella sua analisi Good interpreta gli « oggetti » della medicina (la malattia e il corpo del paziente) allo stesso modo.

Utilizzando la filosofia di Cassirer, l'antropologo intenderà la medicina come forma simbolica per mezzo della quale la realtà viene espressa e organizzata in modo peculiare, e accoglierà l'invito di Cassirer a soffermarsi sui processi generativi, sulle pratiche formative attraverso le quali la malattia e la realtà medica vengono formulate (Good, 2006 : 106-107). Propone, inoltre, la ricerca comparata per analizzare queste pratiche formative nelle varie culture, il modo in cui si originano, come agiscono sulla realtà e la trasformano.

Good fa una ricerca sui processi formativi per mezzo dei quali gli studenti di medicina della Medical School di Harvard diventano futuri medici ; su come, dunque, la malattia si costituisce come realtà sociale e personale. Noterà che questi processi differiscono da cultura a cultura.

Avvalendosi anche delle narrazioni degli studenti, l'antropologo dimostra come essi non apprendono semplicemente un certo linguaggio e delle nozioni di base, ma quelle pratiche attraverso cui i medici formulano la realtà « in un'ottica prettamente medica » : modi specializzati di vedere, scrivere e parlare.

Nei primi due anni di educazione medica, il futuro medico apprenderà a « vedere » il corpo entrandovi dentro attraverso il microscopio in laboratori di anatomia. Qui il corpo diventa uno spazio d'intervento e di manipolazione, un corpo medicalizzato, distinto dai corpi con cui interagiamo quotidianamente e con il quale viene stabilito un altro livello d'intimità. A questo corpo viene attribuito un nuovo significato e con esso s'interagisce in una maniera nuova. Riportiamo di seguito uno stralcio di un'intervista fatta da Good ad uno studente :

Dal punto di vista emotivo una gamba acquista un significato ben diverso quando sollevi la pelle. Non significa più quello che significava prima. Ora la pelle che è il nostro modo di rapportarci agli altri - nel senso che toccare la pelle significa [...] entrare più in confidenza con le persone - diventa



una parte trascurabile della faccenda, come la buccia di un'arancia. Non appena la sollevi, entri in questo mondo del tutto diverso (Good, 2006 : 113).

La persona, insomma, viene ricostruita attraverso un lavoro culturale per renderla oggetto dell'attenzione medica.

Nei primi anni del tirocinio clinico gli studenti imparano a scrivere e parlare. Apprendono a costruire le persone malate come pazienti dei quali devono scrivere la storia medica. Essi utilizzeranno un linguaggio tecnico-scientifico che servirà a comunicare con gli altri medici che dovranno giudicare il loro modo di scrivere i referti. I pazienti vengono così « organizzati » in documenti, nei quali vengono esclusi tutti quegli elementi che si riferiscono all'esperienza personale del paziente. La persona, che è il soggetto della sofferenza, viene rappresentata come il luogo della malattia e non come soggetto narrante. Così racconta uno studente a Good : « Non interessa il tempo che trascorri coi pazienti o l'attenzione che dedichi loro, oppure la qualità del rapporto con loro o la tua conoscenza della fisiopatologia ; nella valutazione di uno studente conta solo il modo in cui presenti i casi » (Good, 2006 : 124). Il modo di presentare i casi, secondo Good, non è solo un modo di rappresentare la realtà ma è un modo di costruirla.

Con lo stesso linguaggio utilizzato per scrivere, i futuri medici imparano a parlare e a comunicare con i pazienti.

Queste diverse pratiche interpretative, esercitate all'interno di strutture gerarchizzate come sono gli ospedali, modificano la forma del corpo trasformandolo in corpo medico. Se per Foucault il sapere medico è un modo di percepire, per Good esso è « un vettore di esperienze, un modo per affrontare il mondo ; è un mezzo dialogico, di incontro, di interpretazione, di conflitto e, talvolta, di trasformazione » (Good, 2006 : 133).

2.1 La costruzione sociale della salute :

Attraverso il lavoro antropologico di Good, siamo arrivati alla conclusione che la medicina è un modo simbolicamente mediato di cogliere il mondo e di agirlo e che produce delle forme simboliche che sono il paziente e la malattia. Così facendo, indirettamente, essa costruisce anche la salute, in opposizione dicotomica, che coinciderebbe con l'assenza di malattia. In effetti la salute si nasconde (Gadamer, 1994), o meglio si mostra solo quando scompare per lasciare il posto al suo opposto.

Sebbene l'immaginario medico-scientifico abbia prodotto un'immagine della salute legata a condizioni organiche, così come la malattia essa è un insieme di condizioni sia biologiche che sociali radicate nel corpo.

La riconcettualizzazione della categoria positivista di salute è avvenuta nel secondo dopoguerra quando l'OMS costruì una rappresentazione precisa della salute, definendola "stato di completo benessere fisico, mentale e sociale", segnando una tappa importante nel processo di elaborazione di un nuovo paradigma per la salute e



Oltre l'immaginario scienista: la malattia cronica tra ospedalizzazione e vita quotidiana



le politiche sanitarie. Inserì, inoltre, la salute tra i diritti fondamentali per due ragioni. La prima è etica: tutti hanno diritto a stare in salute; la seconda è pratica e geopolitica: le disuguaglianze rappresentano un pericolo per la sicurezza di un paese e per il mantenimento della pace mondiale.

Si costruiva così la categoria di salute globale, intesa sia legata a determinanti di carattere sociale, ambientale, economico, sia ai processi di globalizzazione (in particolar modo fenomeni migratori e commerci internazionali), agli equilibri politici internazionali e all'economia mondiale.

Essa si configurava come un prodotto dell'immaginario dominante che era quello modernista per il quale lo sviluppo, quindi la ricchezza di un paese, dipendeva dal bene-essere della sua popolazione.

3. La malattia cronica tra ospedalizzazione e vita quotidiana

Come suggerisce Illich (2005: 13), dalla nascita della clinica la storia della disciplina medica si è sviluppata intorno ad un approccio tecnicista della medicina che interviene sui corpi e sulle vite in maniera sempre più invasiva e sofisticata, tanto da riuscire persino a rendere la sopravvivenza umana frutto di manipolazione tecnica.

Il processo di medicalizzazione avviatosi a partire dalla fine del XVIII secolo, di cui già Foucault aveva evidenziato alcuni aspetti parlando di « medicalizzazione indefinita » (Foucault, 1963), ha raggiunto progressivamente dei livelli estremi con delle conseguenze, o effetti collaterali, che l'analisi di Illich (2005) ha tematizzato ampiamente raggruppandole dentro la categoria della "iatrogenesi" nelle sue declinazioni clinica, culturale e sociale.

Dall'aumento di malattie inabilitanti derivanti dal trattamento medico di malattie inesistenti; alla spersonalizzazione della pratica medica; alla mercificazione della salute; al consolidamento di un immaginario che de-naturalizza la sofferenza, la nascita, la morte rendendoli fatti da gestire in luoghi ospedalizzati.

Sul tema della medicalizzazione dei corpi e dello spazio sociale esiste un'ampia letteratura (Conrad, Schneider, 1992; Conrad, 1992, 2007; Mauro, Conrad, 2009; Mauro, 2009; Conrad, Lopes, Munoz, 2010; Mauro, 2012, 2013). Conrad (2007) la concepisce come l'estensione di categorie mediche che erano di dominio della medicina, nonché tendenza a patologizzare fenomeni che prima non erano considerati malattia. Essa risponde all'obiettivo di mantenere l'ordine epurando il corpo sociale da ogni forma di diversità, appunto di Male.

Cosa succede, però, quando la malattia è cronica e diventa parte della vita e della quotidianità? Quando, invece che essere spinta in un altrove, essa s'impone sull'ordine sociale costringendoci a riconoscere un legame indissolubile tra bene e male?

Per la persona malata, scrive Good, la malattia è vissuta come presente nel corpo, e il corpo non è solo un oggetto fisico, ma è una parte essenziale del sé. Esso è ciò



attraverso cui la persona fa esperienza del mondo. La malattia cronica incide profondamente sulla costruzione dell'identità delle persone che la vivono (Raffa, 2016), le quali rischiano di essere dei corpi medicalizzati, oggetto non solo della pratica medica, ma anche dello stigma sociale generato dall'immaginario medico-scientifico.

Quest'ultimo produce immagini di corpi la cui identità coincide esclusivamente con la malattia, incidendo sugli immaginari soggettivi delle persone coinvolte, le quali rischiano di autorappresentarsi come malate in contrapposizione ad un modello di salute condiviso socialmente. Le narrazioni di esperienze di malattia cronica sono intrise di questo immaginario. Ad esempio quello che segue è uno stralcio della storia di vita di una donna talassemica, la quale si autorappresenta come un "dolore" che i suoi genitori hanno dovuto affrontare, per via della sua condizione ¹:

La storia della mia famiglia è particolare. Avevo anche una sorella che non ho mai conosciuto, è morta a quattro anni anche lei per la talassemia. [...] I miei genitori sono stati nove anni senza figli e questa cosa psicologicamente mi ha turbato perché poi sono arrivata io e non so se ero stata voluta o se è capitato. Comunque mi hanno amata, mia madre per me è la mia vita e io lo sono per lei. E poi hanno avuto pure un altro figlio, quindi recidivi nella cosa! Eheheh. Però lui penso sia scappato veramente perché mia madre aveva già quarant'anni quando è rimasta incinta di mio fratello. E lui è sano, è solo portatore. Io penso che è stato un grande dolore perdere una figlia e averne un'altra dopo dieci anni con lo stesso problema. (E.)

In altri casi l'immaginario scienziato incide nella creazione di stigma sociali che etichettano la malattia come diversità da proteggere o da allontanare, con la conseguenza di innalzare muri di esclusione e di silenzio (Good, 2006). D. racconta di avere sofferto le conseguenze dello stigma legato alla sua malattia, nei termini di un sentimento di esclusione e di discriminazione rispetto ai coetanei:

Guarda io non ho un bellissimo ricordo della mia infanzia [...] io la situazione di talassemico l'ho vissuta, nel senso... me ne rendevo conto di essere diverso dagli altri, volontariamente involontariamente...per un fatto di protezione...perché mia madre la prima cosa era il desferal la sera e la terapia ferrochelante ogni giorno, era la cosa più importante e mi ha inculcato che la dovevo fare ed è meglio così [...]. Un'altra cosa che ha segnato la mia infanzia, che mi pesa anche raccontare è che mio fratello...vedi le differenze che ti fanno notare di essere trattato diversamente...[...], mi ricordo il periodo a mare a Giarre che passavamo con i miei zii, mio zio si portava mio fratello a mare, il figlio, un altro cugino, sia mattina che pomeriggio. Per me il mare di mattina non esisteva, era vietato. Mia madre non voleva perché il sole era forte e contro mia madre non si poteva nulla. Poi di pomeriggio loro tornavano dal mare e mi dicevano vattene a riposare un po' che poi vai a mare pure tu con loro. Andavamo a coricarci poi mi svegliavo ed erano tutti a mare e io ero rimasto a casa. Mi pesa di raccontarlo, perché non è così, il talassemico poteva andare a mare.

¹ La storia di vita è di E., intervistata nell'ambito di una ricerca sull'influenza della talassemia sui processi di costruzione dell'identità delle persone che la vivono, pubblicata nel 2016 in V. Raffa, *Identità croniche? La talassemia tra esperienza biografica e costruzione sociale*, Milano, FrancoAngeli.



Valentina Raffa

Oltre l'immaginario scienziato: la malattia cronica tra ospedalizzazione e vita quotidiana

A Journal of the
Social Imaginary



Good (2006: 178) scrive che il dolore cronico è una sfida a un principio centrale della biomedicina: che la conoscenza oggettiva del corpo umano e della malattia siano possibili a prescindere dall'esperienza soggettiva. In questo caso, infatti, la malattia cronica, costituendosi come realtà quotidiana e ordinaria, sfugge al controllo della scienza, la cui interpretazione oggettivista del corpo si limita a spiegare solo i segni oggettivi della malattia. I segni soggettivi del dolore cronico, se fossero legittimati dal corpo sociale e dal corpo politico, sarebbero fondamentali per il miglioramento dei percorsi di cura. Il problema è che nell'immaginario dominante il dolore è legittimo, dunque è reale per la società, solo se è riconosciuto dalla scienza.

Partendo proprio da un'operazione immaginifica che riconcettualizza il corpo non più come luogo di dominio medico, ma come origine creativa dell'esperienza, Good propone una lettura della malattia cronica a partire dall'esperienza del soggetto coinvolto. La sua ipotesi è che la malattia cronica provochi un cambiamento dell'esperienza del mondo della vita e una sua «distruzione» alla quale contribuiscono le pratiche e le strutture sociali. Le istituzioni della medicina moderna, che pure si pongono il fine di ricostruire il mondo della vita, finiscono per contribuire alla distruzione della quotidianità del paziente (Good, 2006 : 195).

La narrazione di chi soffre viene proposta da Good come strumento per riconcettualizzare la propria esperienza di malattia, per produrre di essa una nuova immagine. Secondo l'antropologo « collegare immaginativamente esperienze ed eventi in un racconto denso di significato » è il primo passo per ricostruire questo mondo distrutto. Con la narrativizzazione la persona localizza la sua sofferenza nella storia e colloca gli eventi in un ordine temporale dotato di senso ; essa, inoltre, permette al soggetto di immaginare un modo per superare i problemi, di progettare un futuro e le azioni che permetterebbero la realizzazione della storia progettata. Come anche evidenzia Kleinman (1980), la simbolizzazione della sofferenza, la creazione di un'immagine da cui può prendere forma una narrazione è uno degli obiettivi della guarigione (Good, 2006 : 197).

Negli ultimi anni la narrazione del paziente è entrata a tutti gli effetti tra le pratiche mediche di cura, dando vita ad una metodologia d'intervento clinico-assistenziale che prende il nome di Medicina Narrativa (Narrative-Based-Medicine). Il suo fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato in cui il paziente diviene l'attore principale.

Al di là di quanto questi strumenti possano incidere sull'umanizzazione dei sistemi di cura, si tratta di un tentativo di riconfigurare, attraverso nuove pratiche, un nuovo immaginario che ridisegna la malattia cronica come un'esperienza sociale e culturale, oltre che fatto organico. Un'esperienza che viene sottratta alla lettura oggettiva della scienza e della quale viene riconosciuta la dimensione soggettiva, legata a determinanti sociali e culturali.

L'operazione è quella di andare oltre l'immaginario scienziato e rappresentare la malattia e la morte non più come il Male da sconfiggere così come esso si era prefisso,



Oltre l'immaginario scienziato: la malattia cronica tra ospedalizzazione e vita quotidiana



ma come aspetti irriducibili dell'esperienza umana che appartengono al mondo della vita. Così ridisegnata, la malattia cronica non sarà più interpretata come una disfunzione da aggiustare per aderire ad un'immagine di normalità, ma come un'esperienza biografica, sociale e culturale ; una in mezzo a tante possibili.

Bibliografia

Baudrillard J. (1976), *L'échange symbolique et la mort*; tr. it. 1979, *Lo scambio simbolico e la morte*, Milano, Feltrinelli.

Cartesio (1999), *Discorso sul metodo*, Roma, Armando.

Cassirer E. (1923), *Philosophie der symbolischen Formen*, vol. I; tr. it. 1961, *La filosofia delle forme simboliche, vol. I, Il linguaggio*, Firenze, La Nuova Italia.

Castoriadis C. (1995), *L'istituzione immaginaria della società*, Torino, Bollati-Boringhieri.

Conrad P., Schneider J.W. (1992), *Deviance and medicalization: from badness to sickness*, Philadelphia, Temple University Press.

Conrad P. (1992), Medicalization and social control, *Annual Review of sociology*, 18: 209-232.

Conrad P. (2007), *The medicalization of Society*, Baltimore, The John Hopkins University Press.

Conrad P., Lopes Munoz V. (2010), Medicalization of chronic pain, *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund (Journal for Research on Sickness and Society)* 13: 13-24.

Durand G. (1964), *L'imagination symbolique*; tr. it. 1977, *L'immaginazione simbolica*, Roma, "Il Pensiero scientifico" Editore.

Fainzang S. (2009), *Farmaci e società. Il paziente, il medico e la ricetta*, Milano, FrancoAngeli.

Foucault M. (1963), *Naissance de la Clinique. Une archéologie du renard médical*; tr. it. 1998, *Nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo medico*, Torino, Einaudi.



Oltre l'immaginario scienziato: la malattia cronica tra ospedalizzazione e vita quotidiana



Foucault M. (1975), *Surveiller et punir. Naissance de la prison*; tr. it. 1976, *Sorvegliare e punire. Nascita della prigione*, Torino, Einaudi.

Foucault M. (1976), *La volonté de savoir*; tr. it. 1978, *La volontà di sapere. Storia della sessualità* vo. 1, Milano, Feltrinelli.

Gadamer H.G. (1994), *Dove si nasconde la salute*, Milano, Raffaello Cortina.

Geertz C. (1988), *Works and Lives. The Anthropologist as Author*; tr. it. 1990, *Opere e vite. L'antropologo come autore*, Bologna, Il Mulino.

Giddens A. (1991), *Modernity and Self-identity: Self and Society in the Late Modern Age*, Cambridge, Polity Press.

Glaser B.J., Strauss A.L. (1965), *Awareness of Dying*, Chicago, IL, Aldine.

Glaser B.J., Strauss A.L. (1968), *Time for Dying*, Chicago, IL, Aldine.

Good B. (2006), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Torino, Einaudi.

Gramsci A. (2011), *Odio gli indifferenti*, Milano, Chiarelettere.

Kleinman A. (1980), *Patients and Healers in the context of Culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*, Berkeley, University California Press.

Kleinman A. (1988), *The Illness Narrative: Suffering, Healing and the Human Condition*, New York, Basic Books.

Kleinman A. (1995), *Writing at the margins*, Berkeley, Los Angeles, University of California Press.

Kubler-Ross E. (1969), *On Death and Dying*; trad. it. 2000, *La morte e il morire*, Assisi, Cittadella Editrice.

Illich I. (1976), *Limits to medicine-Medical Nemesis: the expropriation of health*, London; tr. it. 2005, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Milano, Boroli Editore.

Marzano M. (2002), *La medicina, la morte e la modernità. Un'analisi sociologica*, *Rassegna italiana di Sociologia*, 2: 267-294.



Valentina Raffa

Oltre l'immaginario scienista: la malattia cronica tra ospedalizzazione e vita quotidiana

A Journal of the
Social Imaginary



Marzo P.L., Meo M. (2013), Cartografie dell'immaginario, *Im@go. Rivista di studi Sociali sull'immaginario*, 1: 4-13.

Maturo A., Conrad P. (2009), *The medicalization of life*, Milano, FrancoAngeli.

Maturo A. (2009), I mutevoli confini della medicalizzazione: prospettive e dilemmi del miglioramento umano, *Salute e Società*, 2: 17-35.

Maturo A. (2012), Medicalization: Current Concept and Future Direction in a Bionic Society, *Mens Sana Monographs*, 2012, 10(1): 122-133.

Maturo A. (2013), The medicalization of education: ADHD, humanenhancementand academic performance, *Italian Journal of Sociology of Education*, 5(3): 175-188.

Meo M. (2012), *Il corpo politico. Biopotere, generazione e produzione di soggettività femminili*, Milano, Mimesis.

Meo M. (2014) (ed.), *Ripensare il corpo. Rappresentazioni, Medicalizzazioni, Decolonizzazioni*, Roma, Aracne.

Mill J.S. (1976), *Saggi su alcuni problemi insoluti di economia politica*, ed. it. Parrinello S., Milano, Isedi.

Parsons T., Litz V., Death in American Society, in E. Schneiderman (ed.), *Essay in Self-Destruction*, 133-170, New York, Science House.

Raffa V. (2014), Corpi, malattia e potere normativo, in M. Meo (ed.), *Ripensare il corpo. Rappresentazioni, Medicalizzazioni, Decolonizzazioni*, 65-82, Roma, Aracne.

Raffa V. (2016), *Identità croniche? La talassemia tra costruzione sociale ed esperienza biografica*, Milano, FrancoAngeli.

Simmel G. (1903), *Die Grobstade und das Geistesleben*; tr. it. 2007, *Le metropoli e la vita dello spirito*, Roma, Armando editore.

Sorrentino V., *Il pensiero politico di Foucault*, Roma, Meltemi.

Sontang S. (1979), *Malattia come metafora: il cancro e la sua mitologia*, Torino, Einaudi.

Taylor C. (2005), *Gli immaginari sociali moderni*, Roma, Meltemi.

Weber M. (2006), *La scienza come professione, la politica come professione*, Milano,



Valentina Raffa
Oltre l'immaginario scienista: la malattia cronica tra ospedalizzazione e vita quotidiana



Mondadori.

Wunemburger J.J. (2003), *L'immaginario*, Genova, Il Melangolo.