

Eugenio Zito

Di madre in figlia. La malattia cronica in “eredità”: ferite del corpo e pratiche narrative

Abstract

L'articolo riflette, nell'ambito della prospettiva dell'antropologia medica e con riferimento a una precisa storia al femminile, raccolta sul *campo*, un contesto sanitario, sull'esperienza vissuta della malattia cronica come ferita del corpo e sulle potenzialità trasformative del processo di narrazione della malattia stessa. Si tratta del racconto di una donna di trentotto anni, diabetica dall'infanzia, in merito all'esperienza della nuova diagnosi di diabete anche in sua figlia adolescente, narrato durante la degenza ospedaliera. Dalla storia appare chiaro che la malattia organica comporta nella persona una riorganizzazione dell'immagine di sé, del mondo e delle relazioni e si evidenzia come il processo narrativo può favorire una creativa elaborazione dell'esperienza.

The article reflects, in the perspective of medical anthropology and with reference to a specific female life-story collected on the field, an healthcare setting, on the lived experience of chronic disease such as body injury and on the transformative potential of narrative process about disease. It is the story of a thirty-eight years old woman, diabetic from childhood, on the experience of the diagnosis of diabetes even in her teenage daughter, told during hospital stay. From this story it is clear that the organic disease involves a person in the reorganization of the image of itself, the world and the relations and it shows how the narrative process can foster a creative elaboration of experience.

Parole chiave: corpo, malattia, antropologia medica, narrazione, genere

Keywords: body, disease, medical anthropology, narrative, gender

*Nella mia famiglia oltre a me e a mia figlia
ci sono altri due fratelli miei, un cugino e due zii [...],
qualcuno mi dice che sono forme diverse [...].
E se Francesca ha il diabete è colpa mia?
E il mio diabete di chi è colpa?
Di mia madre e di mio padre?
Elisabetta, 38 anni, Napoli*

Storie di malattia

Il diabete¹ si accompagna spesso a pesanti sensi di colpa nella narrazione dei genitori di bambini e adolescenti neo-diagnosticati, in qualche caso anch'essi affetti dalla stessa malattia, come Elisabetta che “racconta” in epigrafe un pezzo della sua esperienza. La malattia cronica, ferita del corpo, appare quasi come una maledizione familiare che, prima o poi, colpisce inesorabilmente qualcuno della rete parentale. Le domande di Elisabetta, che sottendono la sua ricerca di un senso, risuonano precise e provocatorie attraverso il dolore della nuova lacerazione esistenziale. Se c'è una colpa della malattia, la sua e quella appena scoperta della figlia, a chi appartiene?

Nelle pagine che seguono si rifletterà, a partire dalla prospettiva dell'antropologia medica² e con riferimento a una precisa storia tutta al femminile, raccolta sul *campo*³, un

¹ In questo caso ci si riferisce specificamente al diabete mellito di tipo 1 (DM1), una malattia cronica che colpisce prevalentemente la popolazione al di sotto dei trenta anni e prevede la distruzione autoimmune delle beta cellule pancreatiche produttrici di insulina, con una conseguente parziale o completa insulino-deficienza e relativi problemi di glicemia. Il DM1 rappresenta con le sue complicanze uno dei maggiori problemi sanitari dei paesi economicamente più sviluppati e la sua prevalenza è in continuo aumento, al punto da indurre gli esperti, negli ultimi anni, a parlare di una vera e propria epidemia mondiale.

² L'antropologia medica ha sempre mostrato una grande attenzione verso il ruolo dei processi socio-culturali nei contesti di cura, oltrepassando l'idea di una pertinenza delle variabili culturali solo quando si affrontano problemi di natura mentale, oppure si ha a che fare con pazienti stranieri, mostrando piuttosto, in maniera forte e netta, che il pensiero e le categorie diagnostico-terapeutiche della biomedicina non sono, in virtù della loro scientificità, libere da connotazioni culturali (Quaranta, 2012). Negli ultimi trent'anni del Novecento e fino ai giorni nostri l'antropologia medica, dopo un notevole sviluppo negli Stati Uniti d'America, si è diffusa in Europa, anche se non tutti gli studiosi europei sono stati concordi sull'adozione dell'espressione “antropologia medica”. Per approfondimenti in merito alla nascita e allo sviluppo dell'antropologia medica si rimanda all'antologia curata da Quaranta (2006).

³ La ricerca sul *campo*, nel suo essere una forma specifica di analisi sociale e culturale di natura qualitativa, è prima di ogni cosa presenza sul *campo* e, come tale, “disturbo” del *campo* stesso, comportando necessariamente impregnazione di sé e produzione negli “altri” di rappresentazioni e conoscenza. Inoltre,

contesto sanitario, sull'esperienza vissuta della malattia cronica come ferita del corpo e sulle potenzialità trasformative del processo di narrazione della malattia stessa. Si tratta del racconto di Elisabetta, una donna di trentotto anni diabetica dall'infanzia, relativo all'esperienza della diagnosi di diabete anche in Francesca, sua figlia di quasi tredici anni, prodotto e raccolto all'esordio durante la degenza in ospedale.

La narrazione relativa alla storia della propria malattia costituisce un prezioso esempio del modo in cui gli esseri umani strutturano linguisticamente il loro mondo e al contempo ne ricostruiscono il senso (Good, 2006; Kleinman & Kleinman, 2006)⁴. La malattia è sempre un'esperienza culturalmente plasmata, al pari di ogni altra esperienza umana e pertanto risulterà organizzata simbolicamente (Quaranta, 2012). Spesso, però, proprio quella di malattia si può caratterizzare per la difficoltà della persona sofferente di collocarsi all'interno di uno scenario che abbia un senso. Infatti, come ha evidenziato Good (2006), la malattia non si manifesta solo al livello dell'organismo che abbiamo, ma anche al livello del corpo che siamo⁵, del corpo nel mondo, in un'accezione fenomenologica. Il corpo⁶, oltre ad avere un'indiscutibile natura storico-sociale, è, in questa prospettiva teorica, anche il soggetto attivo della nostra esperienza e quindi, in quanto esseri umani, più che avere un corpo, siamo corpi (Quaranta, 2012). Il corpo così concepito, inoltre, non è mero oggetto del processo di plasmazione culturale, in cui siamo completamente immersi, ma è anche e soprattutto soggetto attivo nel produrre significati culturali ed esperienze (Zito, 2013a,

essa, in quanto attività conoscitiva intenzionale, implica uno stretto e diretto contatto con gli attori sociali presenti in un preciso contesto ed è osservazione diretta di pratiche ivi prodotte e luoghi così abitati.

⁴ Nell'ambito dell'antropologia interpretativa Good (2006) e i Kleinman (2006) hanno posto l'accento sull'importanza della dimensione culturale dei racconti relativi all'esperienza di malattia. La loro rilevanza deriva dal fatto che la malattia stessa determina nel malato un cambiamento della sua personalità e del suo modo di stare al mondo. Questi, infatti, invaso dall'esperienza della sua patologia, sente la forte esigenza di immaginarla e rappresentarla in forme comunicabili.

⁵ Come esplicitamente sottolinea Good (2006), per il malato il corpo è una parte essenziale del suo sé, qualche cosa di più di un semplice oggetto fisico e della conoscenza biomedica, un vero e proprio condensato della sua esperienza di stare al mondo, anche nel dolore.

⁶ Prezioso nella sua originalità e radicalità è il contributo degli studi antropologici intorno al tema della corporeità oltre il dualismo cartesiano (Zito, 2015, 2016b), attraverso una tradizione che comincia con le "tecniche del corpo" di Mauss (1965) e, passando per i concetti di "presenza" di De Martino (1948, 1959, 1961) e di "habitus" di Bourdieu (2003), arriva fino a quelli di "mindful body" di Sheper-Hughes & Lock (1987) e di "incorporazione" di Csordas (1990). Tale tradizione di studi, considerando il corpo non tanto come un oggetto "naturale", ma come un prodotto storico, cioè una costruzione culturale variabile a seconda dei diversi contesti sociali, apre la strada a nuove modalità di leggere salute, malattia e relativi processi di cura (Pizza, 2005). Ovviamente, sottolineare la natura culturalmente informata del corpo non significa delegittimare anatomia e fisiologia, ma semplicemente mostrare che la corporeità non può essere a loro integralmente ed esclusivamente riducibile.

2015, 2016a) e la malattia stessa emerge come una particolare tecnica del corpo (Pizza, 2005). La malattia, come ferita del corpo, implica una vera e propria frattura nel nostro esserci al mondo, compromettendo di conseguenza le radici corporee della significazione (Becker, 1999; Garro, 1992; Good, 2006; Quaranta, 2012; Scarry, 1990; Toombs, 2001). Sull'altro versante, prendersi cura della persona sofferente e non semplicemente curare le alterazioni a carico di organi e funzioni del suo organismo, significa riconoscere l'importanza e l'utilità, anche nel lavoro clinico, delle percezioni e delle emozioni soggettive, delle interpretazioni e delle storie personali, nonché dei significati di malattia che ciascuno, in quanto malato, vi attribuisce dal suo punto di vista. L'antropologia medica, fin dalla sua nascita negli anni Settanta del Novecento, ha evidenziato quanto sia importante predisporre una sistematica esplorazione della prospettiva del paziente come fulcro dell'incontro clinico e come necessaria guida per potersi orientare nella relazione (Quaranta, 2006). Per fare ciò è fondamentale riconoscere una sostanziale dignità alla prospettiva del paziente, avendo contestualmente piena consapevolezza della natura culturale delle proprie pratiche biomediche e conseguire una visione della malattia più ampia rispetto a quella ridotta e parziale propria dell'impostazione biomedica. Tale diversa concezione dovrà integrare la dimensione biologica relativa all'alterazione della struttura o della funzione in cui si concretizza l'anomalia a livello dell'organo, cioè la patologia, con l'esperienza vissuta dalla persona e quindi con i significati soggettivi e la dimensione storica e sociale in cui la malattia stessa prende corpo. In proposito rilevante appare la distinzione proposta da Mol & Law (2004) che, proprio ricostruendo l'esperienza del vivere una malattia cronica come il diabete, parlano di *corpo-oggetto* e di *corpo-soggetto*. Abbiamo cioè un corpo che può essere l'oggetto della pratica medica, come mostra la rilevazione del livello ematico dell'emoglobina glicosilata⁷, per esempio nel caso del diabete, ma siamo anche, in quanto corpi, i soggetti attivi della nostra stessa esperienza nel mondo e come tali partecipiamo attivamente alla produzione di tutti quei significati attraverso i quali interpretiamo la realtà e conseguentemente qualifichiamo la nostra esperienza di essa (Quaranta, 2012). Un tale approccio, in grado globalmente di considerare accanto alla natura biologica della malattia le sue dimensioni storica, culturale e sociale, per

⁷ Indica il valore glicemico medio del paziente relativo agli ultimi tre mesi precedenti la rilevazione.

altro inseparabili, all'interno di una concezione più complessa della corporeità stessa (Leder, 1990), richiede proprio di considerare attentamente emozioni, desideri, aspettative e ovviamente il contesto sociale del paziente. Un tale approccio si basa sull'utilizzo di strumenti specifici e che mirano a indagare la malattia nella sua complessa realtà di esperienza esistenziale, nella cui trama poter ricercare e decodificare precisi e complessi significati (Toombs, 1992). Nel corso dell'attività assistenziale con persone ammalate, affiancare a quella tradizionale questa prospettiva di tipo qualitativo, significa riconoscere l'altro e il senso che questi attribuisce a ciò che gli sta accadendo. Tali elementi risultano necessari e da attivare all'interno della relazione clinica al fine di poter costruire un progetto terapeutico che sia al contempo personalizzato a partire dalle esigenze specifiche dell'altro, ma anche pienamente condiviso. Così la persona ammalata non è più e soltanto un oggetto passivo a cui applicare il sapere di una quasi infallibile scienza biomedica, ma è innanzitutto un soggetto attivo, anche nella sua sofferenza⁸, portatore di una specifica dimensione di significato da decodificare e utilizzare come risorsa preziosissima, a più livelli, all'interno della relazione. Tale dimensione del significato, nella sua articolata complessità, intreccia al suo interno rappresentazioni, simboli ed emozioni che fanno parte integrante della storia della persona. La raccolta di narrazioni di malattia, come hanno mostrato Good⁹ (2006) e i Kleinman¹⁰ (2006), costituisce un'occasione ineludibile per poter ricostruire la complessa trama esistenziale del soggetto ammalato. Così intesa, essa non può

⁸ Si ricorda che il termine "paziente" deriva dal latino *patior*, e significa colui che soffre, nel senso attivo dell'esperienza di sofferenza.

⁹ Good (2006) introduce un'idea del corpo come attore dell'esperienza e propone un approccio narrativo allo studio della sofferenza. Secondo lui, attraverso le narrazioni di malattia (*illness narratives*) si possono cogliere sia lo specifico processo di dissoluzione del mondo vissuto di chi soffre, sia il tentativo di ricomposizione di tale mondo. Le narrazioni rappresentano così vere e proprie pratiche di costruzione culturale dell'esperienza, assumendo un ulteriore senso nell'ambito di una malattia, in quanto momenti di ricostruzione del proprio mondo esistenziale lacerato dalla sofferenza (Quaranta, 2006). La sua diviene una teoria dell'esperienza vissuta e delle pratiche, dove il corpo, inteso come attivo centro dei suoi processi costitutivi, è una fonte creativa di esperienza stessa. Infatti malattia e sofferenza costituiscono una vera e propria forma di attacco al radicamento ontologico dell'esistenza. Pertanto la testimonianza di chi soffre, attraverso narrazioni considerate non tanto e solo come rappresentazioni dell'esperienza, ma principalmente come dispositivi attraverso cui elaborare quelle trame significative in grado di dare senso, costituisce una preziosa occasione per lavorare alla ricostruzione di un mondo sovvertito dall'irruzione del male.

¹⁰ In particolare Arthur Kleinman con la moglie Joan si sono concentrati sull'analisi dell'esperienza intersoggettiva di sofferenza all'interno di specifici mondi morali locali, dove nulla è esclusivamente individuale, ma tutto profondamente collettivo (Kleinman & Kleinman, 2006). A questo punto e in contrapposizione con l'approccio biomedico, la malattia diviene effettivamente un processo intersoggettivo che vive attraverso le sue ramificazioni nelle esperienze e nelle relazioni peculiari del mondo dell'ammalato, mondo in cui la sofferenza stessa ha un suo specifico significato esistenziale e morale.

essere ridotta alla semplice produzione/ricezione di una storia di malattia: in quanto esperienza relazionale richiede adeguate competenze interpretative, cioè di corretta attribuzione di significato e anche adeguate capacità di rispondere sul piano narrativo, all'interno della relazione assistenziale. Infatti la narrazione non deve essere considerata come il prodotto del solo soggetto narrante, ma va intesa, piuttosto, come una co-costruzione caratterizzata da una grossa reciprocità tra chi racconta (la persona malata) e chi ascolta (l'operatore sanitario). Da questo punto di vista non esiste, ovviamente, un osservatore che è in qualche modo completamente distaccato dal processo di costruzione della conoscenza che sta avvenendo, perché colui che ascolta, il medico o in generale la figura dell'operatore sanitario, o ancora l'etnografo al momento della sua ricerca, che è il soggetto conoscente sul versante del processo clinico, e il soggetto conosciuto, cioè l'ammalato, concorrono, entrambi e insieme, alla creazione del significato specifico relativo a quella stessa esperienza. L'importanza della narrazione per chi la produce consiste anche nella possibilità che essa, nel suo dispiegarsi, consenta una migliore conoscenza della propria situazione, la quale, divenuta più comprensibile, potrà diventare anche più sopportabile e quindi elaborabile.

La narrazione in antropologia medica

Gli approcci narrativi¹¹ in antropologia medica (Garro, 1992; Giarelli *et al.*, 2005; Good, 2006; Mattingly, 1998) hanno favorito l'analisi dei processi di dissoluzione del mondo vissuto attraverso la quale arrivare alla comprensione di cosa significhi una particolare

¹¹ Giova ricordare che gli approcci narrativi al paziente hanno cominciato a diffondersi negli ultimi anni in molti contesti clinici. In realtà l'ascolto del paziente ha rappresentato, anche in seno alla biomedicina e non solo nel caso delle altre etnomedicine, per molto tempo, l'unico modo per ottenere informazioni necessarie a guidare il processo diagnostico e terapeutico. Nel corso dell'ultimo secolo, mano a mano che le procedure diagnostiche e terapeutiche sono diventate sempre più efficaci e puntuali, con la scoperta di nuovi farmaci, la disponibilità di nuove apparecchiature tecnologiche per gli screening diagnostici e la grossa evoluzione chirurgica, l'approccio narrativo è stato gradualmente abbandonato, con la tendenza, da parte dei medici, a riferirsi solo a informazioni quantitative ed *Evidence Based* per formulare diagnosi e prescrivere trattamenti (Greenhalgh & Hurwitz, 1998). Ciononostante è interessante notare che recentemente gli approcci narrativi stanno facendo la loro comparsa anche all'interno della letteratura medica suscitando un certo interesse e curiosità. Ciò è avvenuto per diversi motivi includenti l'idea che comprendere la natura multicomponente della malattia può consentire un accostamento realmente olistico ai problemi del paziente, aiutandolo a elaborare meglio le varie opzioni diagnostiche e terapeutiche.

esperienza di malattia e sofferenza per le persone che la vivono sulla propria pelle, promuovendo al contempo la partecipazione attiva dei pazienti alla produzione di significato, con cui riuscire a dare senso a una nuova forma di esperienza del mondo (Quaranta & Ricca, 2012). Gli approcci narrativi, quindi, per tutto quanto detto, invitano a partecipare al processo intersoggettivo di costruzione del significato dell'esperienza. Sul piano operativo ciò significa mettere il paziente in condizione di tirare fuori il suo punto di vista rispetto alla malattia e alla sofferenza che sta vivendo. Si capisce così perché la dimensione di senso sia fondamentale quando si parla di malattia, anche se la biomedicina di fatto tende a escludere tale dimensione dal suo sistema ideologico. Si comprende meglio anche perché gli aspetti simbolici dell'efficacia non vanno visti in alternativa alla più nota efficacia biomedica (Lupo, 2014; Zito, 2016b). In proposito Quaranta lucidamente scrive: «Volenti o nolenti, l'azione medica partecipa di processi di produzione simbolica che gli approcci narrativi cercano di ricondurre in seno a una consapevole azione, volta precisamente a coinvolgere i pazienti nel processo di produzione di un senso alla luce del quale operare delle scelte» (Quaranta & Ricca, 2012, p. 39).

Si tratta, in definitiva, di inserire le trasformazioni legate ai rapporti di senso, da rinegoziare dopo la crisi di significato, nel concetto di efficacia terapeutica, che ne risulterà così allargato. Tali trasformazioni affiancheranno quelle che le tecniche di intervento biomedico possono produrre sul versante anatomo-fisiologico, con relativa dissoluzione di certezze, innescata proprio dall'evento malattia che irrompe nel mondo della vita della persona, sconvolgendolo come un terremoto. Centrale in quest'ottica diviene allora il rapporto tra esperienza e produzione di significato, nel senso che a produrre una reale trasformazione dell'esperienza non è tanto il significato in sé, quanto piuttosto la produzione di quest'ultimo, per la quale è fondamentale il coinvolgimento del paziente. L'esperienza, infatti, intesa come la dimensione vissuta dei processi culturali, può venire interrogata in quanto terreno in cui prendono vita la corporeità del soggetto e le dinamiche storico-culturali in cui è immerso. Ancora Quaranta scrive: «Se la malattia emerge come un complesso processo sociale di cui la biomedicina coglie le dimensioni individuali, l'efficacia del suo intervento su tale prodotto finale rischia di essere limitata o pregiudicata senza un'adeguata azione volta a promuovere una trasformazione dell'esperienza sul piano simbolico e dei rapporti sociali» (Quaranta & Ricca, 2012, p. 56). Uno dei metodi che, nel

contesto di uno specifico incontro terapeutico, può consentire di far emergere i significati dell'esperienza di malattia è l'approccio narrativo, centrato non solo sull'analisi dei significati culturali della malattia, ma soprattutto sulla loro produzione, teso cioè alla partecipazione attiva del paziente al processo di elaborazione di un senso delle sue vicende (Quaranta, 2012).

Le narrazioni di malattia possono, in quest'ottica, costituire un creativo ponte in grado di collegare la comprensione scientifica, che i medici elaborano intorno ai mali dei loro pazienti, e i sentimenti che questi ultimi sperimentano a partire dalla propria esperienza¹² (Kleinman, 1988). Questo ponte può costituire la base per una reciproca profonda comprensione, premessa per una buona alleanza diagnostica e terapeutica e quindi strumento necessario per affrontare, in modo corretto, tutte le complesse richieste che una malattia impone. In proposito qualcuno contrappone alla *Evidence Based Medicine*, la *Narrative Based Medicine*, in cui la narrazione della patologia del paziente al medico, con tutte le tecniche di analisi fino a ora sviluppate, viene considerata come possibile alternativa alla raccolta tradizionale dei segni e dei sintomi clinici della malattia stessa (Greenhalgh & Hurwitz, 1998). Altri suggeriscono l'eventuale integrazione tra le due (Giarelli *et al.*, 2005). In ogni caso narrare costituisce, come si è detto, una modalità umana fondamentale per dare significato all'esperienza ed è un processo attivo e costruttivo proporzionale alle risorse personali e culturali di cui dispone una persona. Sul piano pratico un buon mezzo

¹² L'esperienza viene configurata come terreno di mediazione fra processi storico-sociali e dimensioni personali. I Kleinman, influenzati dal pensiero filosofico fenomenologico, così definiscono l'esperienza: «a livello teorico potrebbe essere pensata nei termini di un medium intersoggettivo di transazioni sociali nel contesto di mondi morali locali. Essa è il prodotto di categorie culturali e strutture sociali che interagiscono con processi psicofisiologici attraverso cui viene costituito un mondo di mediazione. L'esperienza è il flusso vissuto di quel medium intersoggettivo. Nei termini di Bourdieu (1989) è la matrice sociale da cui si struttura l'habitus e dove gli stati mentali/corporei condivisi, a loro volta, strutturano le relazioni sociali» (Kleinman & Kleinman, 2006, p. 202). Il compito dell'etnografo è di interpretare modelli di significato entro situazioni comprese grazie a categorie prossime all'esperienza, potendo egli, in quanto essere umano, cogliere sul piano esistenziale la medesima condizione umana a cui pure appartiene. L'etnografia, con la psicoterapia e la storia, ha la possibilità di conoscere la struttura dialettica e il flusso contingente dell'esperienza vissuta meglio di altre discipline basate, invece, su forme riduzionistiche di conoscenza che inevitabilmente semplificano le condizioni esistenziali (Kleinman & Kleinman, 2006). Secondo i Kleinman (2006), come esseri umani, viviamo immersi nel flusso dell'esperienza quotidiana e, quindi, siamo forme intersoggettive di memoria e azione e le nostre esperienze sono così completamente integrate, cioè narrazioni in trasformazioni, che il sé si costituisce a partire dai processi viscerali trovando in essi la propria espressione, il tutto all'interno di un flusso il cui ordine è di natura storica e culturale. Naturale conseguenza di ciò è che, per la prima volta, la ricerca, nello specifico quella etnografica, viene riconosciuta come in grado di affrontare direttamente il dominio esperienziale, da sempre terreno esclusivo dell'arte (Kleinman & Kleinman, 2006).

per acquisire, confermare, ridefinire e modificare (Mattingly & Garro, 2000) le comprensioni culturali circa la malattia è quello di raccogliere e ascoltare le descrizioni delle sue narrazioni. La rielaborazione dell'esperienza soggettiva di malattia è parte integrante del processo di guarigione. Pertanto i significati personali e sociali della malattia emergono fortemente proprio dalle *illness narratives*, cioè dalle storie che i pazienti raccontano dando così ordine e senso ai sintomi, alla sofferenza e agli eventi dolorosi che accompagnano lo svolgersi della loro patologia. La raccolta di tali narrazioni permette ai clinici e ai ricercatori di accedere in modo olistico alle esperienze del soggetto in tutta la loro complessità e ricchezza (Webster & Mertova, 2007).

Una medicina basata sugli approcci narrativi, secondo le indicazioni fornite dalla ricerca sviluppata dall'antropologia medica (Quaranta, 2006), sembra rappresentare una buona occasione per la medicina stessa di andare oltre la sua tipica e, diremmo, squisitamente culturale visione tecnicistica dell'evidenza scientifica, per riavvicinarsi finalmente all'interezza del vissuto delle persone ammalate (Bert, 2007) e ciò anche con riferimento al contesto italiano (Masini, 2005; Quaranta, 2012; Virzi & Signorelli, 2007; Zannini, 2008). L'approccio narrativo si pone così, oggi, anche nello scenario formativo, come un prezioso dispositivo (Zito, 2015) il cui utilizzo, presentando un notevole potenziale interpretativo, consente di attribuire senso a ciò che le persone tutti i giorni vivono e condividono nella loro esperienza di sofferenza (Overcash, 2003). Le narrazioni di malattia possono diventare un potentissimo strumento di trasformazione della pratica clinica e quindi una medicina innovativa a cui sono bene applicate può rappresentare la vera medicina del futuro, perché in grado di superare quella scissione tra aspetti clinici e aspetti autobiografici e individuali della malattia stessa.

A questo punto il titolo di un lavoro di Littlewood (2003), *Why narratives? Why now? – Perché le narrazioni? Perché ora?* – sembra porre una duplice domanda retorica a cui si potrebbe rispondere che proprio le descrizioni di malattia prodotte come narrazioni da parte dei pazienti ci offrono una preziosa struttura all'interno della quale avvicinarsi ai loro problemi in una visione più ampia e quindi olistica, dove vanno a confluire la dimensione del *corpo-oggetto* e quella del *corpo-soggetto* di cui parlano Mol & Law (2004). Gli approcci narrativi in antropologia medica, infatti, da un lato consentono una certa comprensione del significato, per la persona coinvolta, di una determinata esperienza di

sofferenza o malattia, attraverso un'analisi dei processi di dissoluzione del mondo (Good, 2006), e dall'altro assicurano quell'attiva partecipazione dei pazienti al loro processo di guarigione, intesa più globalmente come una ri-significazione della propria esperienza nel mondo, attraverso la produzione di nuovi significati a partire dalla propria *agentività* (Mattingly & Garro, 2000).

In definitiva, il processo di narrazione inteso come co-costruzione della storia diviene possibile se l'operatore che ascolta mette in gioco, nella relazione, una consapevole partecipazione e un sincero interesse per l'altro. Anche su questo specifico aspetto il contributo antropologico è sostanziale e consolidato da anni di pratica e riflessione teorica (Quaranta, 2012). Pizza (2005), per esempio, parla di "metodo umano", ben diverso dal paternalismo di un certo *habitus* biomedico. I vissuti del paziente, il nostro *altro*, vanno colti secondo una dimensione di comprensione e vicinanza che richiede un'adeguata strategia. In questa prospettiva, efficaci strumenti per favorire tale profonda comprensione, nel rapporto con la persona che soffre, sono l'accoglienza con una necessaria sospensione del giudizio, l'ascolto attivo, la partecipazione vera e consapevole, l'osservazione partecipante, la riflessività. Spesso può risultare difficile instaurare un tale tipo di relazione in cui è fondamentale tirare fuori il senso dell'altro, perché il malato si è abituato al modello biomedico che vuole il medico come colui che è interessato esclusivamente a recuperare dal paziente, nel più breve tempo possibile, con la massima efficienza conoscitiva, il maggior numero di informazioni e segni per formulare la sua diagnosi. In tal modo, spesso, capita che la narrazione del paziente, al momento dell'incontro con il medico, tenda a organizzarsi come una drastica riduzione sostanzialmente distorta di tutto quanto, invece, questi spontaneamente avrebbe narrato di sé e della sua storia, con l'intenzione di produrre solo quanto ritiene il suo medico sia interessato ad ascoltare. È anche vero che le narrazioni possono sensibilmente cambiare in base al tempo, allo stato emotivo del momento, allo specifico contesto in cui vengono prodotte e ovviamente a seconda dell'interlocutore¹³. Inoltre la malattia, a volte, tende a bloccare il paziente in una

¹³ Tra gli operatori sanitari coinvolti nei processi di cura, in genere, è agli infermieri e agli altri professionisti sanitari non-medici che i pazienti narrano le loro esperienze con maggiore spontaneità e minore auto-riduzione, aprendosi e rivelando sensazioni, dubbi, preoccupazioni e aspettative che rappresentano un materiale estremamente prezioso, ma spesso trascurato, per la comprensione del loro punto di vista (Gadow, 1980, 1989).

narrazione rigida o stereotipata e, quando ciò accade, può essere molto utile aiutare il paziente stesso a esplorare anche altre possibili nuove narrazioni di sé, che equivalgono alla possibilità di aprirsi a nuove forme di elaborazione dell'esperienza. In tal modo la narrazione, nell'ambito dei contesti sanitari, oltre a essere una strada con cui i pazienti possono parlare della loro esperienza di sofferenza, come vedremo attraverso la storia di Elisabetta, può divenire anche un vero e proprio stile di relazione per gli operatori coinvolti nei processi di cura.

Narrare la malattia in “eredità”: Elisabetta e Francesca

La mattina in cui incontro per la prima volta Francesca e sua madre Elisabetta in una delle stanze della clinica pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II¹⁴, nel reparto dedicato alla cura di pazienti con neo-diagnosi di diabete mellito di tipo 1 (DM1)¹⁵, l'inverno è appena arrivato a Napoli. Ho la possibilità di rivederle e ascoltarle

¹⁴ Dal 2006 ho un incarico di psicologo clinico volto alla cura dei giovani pazienti diabetici e delle loro famiglie seguiti presso il reparto pediatrico dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, nell'ambito di un programma più ampio teso all'umanizzazione delle cure, su cui sto anche facendo ricerca in qualità di antropologo. La narrazione riportata nelle pagine che seguono appartiene, infatti, a un più ampio corpus di dati da me raccolti sul campo con una metodologia antropologica applicata all'analisi dell'esperienza del vivere una malattia cronica come il diabete mellito di tipo 1. Per approfondimenti in merito al dibattito sulla possibilità di svolgere insieme un ruolo clinico in un'istituzione sanitaria e una funzione di ricerca nell'ambito dell'antropologia medica e quindi, in qualche modo, anche in merito al rapporto tra antropologia medica e antropologia sociale in Europa, si rimanda al lavoro di Comelles (2002).

¹⁵ Il DM1 insorge più frequentemente nel periodo tra la seconda infanzia e l'adolescenza, soprattutto intorno agli 8/9 anni e nella pubertà. Nel periodo puberale si verifica infatti una maggiore produzione di ormoni antagonisti dell'insulina. Il suo esordio è rapido e ingravescente, instaurandosi nel giro di qualche settimana con la seguente chiara e inequivocabile sintomatologia: poliuria, polidipsia, astenia, a cui si associa, in contrasto con la polifagia, il dimagrimento. Il deficit insulinico determina un'insufficiente utilizzazione del glucosio, alla quale fa seguito un innalzamento dei livelli glicemici. Quando la concentrazione ematica del glucosio oltrepassa la soglia renale questo incomincia a passare nelle urine (glicosuria). Ne derivano poliuria e polidipsia, poiché aumenta la quantità di acqua che l'organismo deve eliminare come solvente del glucosio. Per quel che concerne l'eziologia attualmente ci sono fondati motivi per considerare il DM1 una malattia in qualche modo ereditaria. Più precisamente la trasmissione ereditaria deve ritenersi, quanto meno, in grado di predisporre alla malattia, se non di causarla necessariamente. Le modalità di trasmissione dell'errore genetico appaiono incerte: non si tratta di trasmissione autosomica dominante, piuttosto, secondo le ipotesi che godono di maggiore credito, avrebbe luogo la trasmissione di un gene recessivo oppure di una costellazione di geni. Gli agenti ambientali possono tuttavia rivestire un ruolo cruciale nella sua comparsa. La terapia del DM1, finalizzata a consentire l'utilizzazione del glucosio nel modo più appropriato durante le ventiquattro ore, è imperniata sull'insulina e la dieta e su tutta una serie di dispositivi che vanno da una particolare cura dello stile di vita al sostegno psicologico. Il buon controllo della malattia diabetica dipende dall'equilibrio tra i fattori che abbassano la glicemia (insulina e attività fisica) e quelli che la innalzano (pasti ed emozioni). La ricerca sul diabete ha dunque ampiamente riconosciuto l'importanza anche dei fattori psicoemotivi nel suo decorso (Zito *et al.*, 2012).

tutti i giorni della degenza durata poco più di una settimana, durante la quale mentre si sistemano i parametri clinici di Francesca si procede anche all'educazione terapeutica per la gestione autonoma della patologia cronica appena insorta, perché Elisabetta, in particolare, mostra subito grande interesse e disponibilità a raccontarsi. Della storia narrata e raccolta ho avvertito immediatamente molto intenso sul piano emotivo, per entrambe, l'aspetto dell'esperienza di malattia in comune, un affare tra mamma e figlia, anzi una vera e propria "eredità" che passa da una madre alla sua ragazza, motivo per un complesso legame, a questo punto ancora più forte. Così, l'ultimo giorno, qualche ora prima della dimissione ospedaliera, ho chiesto a Elisabetta se potevo registrare il suo racconto relativo all'esperienza appena vissuta durante i giorni del ricovero di sua figlia. Senza indugio questa ha accettato, con tranquillità e disponibilità, di raccontarmi tutto quello che liberamente le sarebbe venuto in mente in merito all'esperienza appena fatta e anche di farsi audio-registrazione. Sono rimasto in silenzio per tutto il tempo della sua spontanea produzione verbale durata oltre trenta minuti, raccolta in una stanza tranquilla e dove eravamo solo noi due, in modo da non interferire con il naturale flusso della sua narrazione. Non c'è stato bisogno di intervenire mai. Le sue parole, la narrazione della sua esperienza, piano piano si sono espanse e hanno preso tutto lo spazio della piccola e isolata stanza, restituendomi il senso di quanto in quel momento Elisabetta potesse ribaltare, con il suo flusso narrativo, avendo me come interlocutore e costruendo quindi un senso in mia compagnia, all'interno della relazione creata con me nel corso dei giorni del ricovero, insieme a quella della figlia, la sua lacerante esperienza di malattia. Lawlor & Mattingly (2001) sottolineano fortemente che il "vero lavoro" dell'etnografia è quello di relazione. È tutta una questione di relazione, la ricerca etnografica intendo e la sua applicazione all'interno di differenti contesti come quelli clinici e sanitari. Segue la narrazione integrale, a me offerta da Elisabetta, raccolta giusto un'ora prima della tanto attesa dimissione ospedaliera della figlia, al termine del ricovero per la sua diagnosi di diabete, mentre quest'ultima si sta godendo la compagnia del suo papà che è venuto a prenderle per riportarle a casa dalla sorellina, dopo quasi dieci giorni di *liminalità*¹⁶ (Turner, 2001; Van Gennep, 1981).

¹⁶ Tale termine rimanda al secondo dei tre stadi descritti per la prima volta da Van Gennep (1981) e in cui si articola un *rito di iniziazione*, esempio paradigmatico, quest'ultimo, della più ampia categoria dei *riti di passaggio*, intesi come rituali che segnano il cambiamento di un individuo da uno status socio-culturale a un

È stata una brutta batosta per noi, per me soprattutto, ma anche per il papà [p]¹⁷, si perché io sono diabetica dall'età di sette anni e sono diabetici pure i miei due fratelli maggiori, due maschi, però loro sono diventati diabetici uno a diciassette anni e l'altro a ventuno-ventidue anni, non ricordo esattamente [Sp] e ora è toccato a Francesca che fa tredici anni a gennaio [Sp]. Francesca è stata un po' più sfortunata perché prima abbiamo scoperto che aveva la celiachia, tre anni fa [p] poi ci eravamo un po' abituati a questa cosa ed è uscita l'epilessia, prima le assenze a settembre dello scorso anno quando aveva appena iniziato la scuola media e sono state le professoresse ad accorgersene e poi qualche mese dopo, a fine novembre inizio dicembre, prima di Natale, giusto un anno fa, ha avuto due episodi di crisi, di grande male [PL: 8 s.]. Quanto ci siamo spaventati io e il padre! Poi siamo andati dal dottore che l'ha visitata, le ha fatto tutte le analisi e poi gli ha dato i farmaci e da allora non ha avuto più crisi, ma sta in trattamento e veniamo sempre per le visite di controllo, perché ci siamo spaventati molto, tutti quanti, insomma ci stavamo abituando di nuovo e ora stiamo punto e a capo con il diabete, una vera batosta [p] non ci voleva proprio. Però Francesca è stata molto brava, sorride sempre, non è spaventata e poi si sente a casa sua qui al policlinico, perché i dottori qui al policlinico la conoscono quasi tutti e Francesca ha un bel carattere, è molto dolce, con tutti [PL: 5 s.]. Le vogliono bene tutti quanti pure in reparto, anche con un'altra ragazzina ha legato, non mi ricordo più il suo nome [Nf]. Oggi sto meglio ma il primo giorno che sono arrivata qui mi è crollato il mondo addosso perché ho pensato a me, mi sono rivista bambina nel letto dell'ospedale che la mia vita cambiava e dovevo cominciare con l'insulina, certo io ero più piccola di Francesca, avevo sette anni e mi ricordo come se fosse ieri tutto quello che successe e

altro, in corrispondenza degli avvenimenti che occorrono nel ciclo di vita della persona stessa (quali nascita, pubertà, matrimonio, malattia e morte). Van Genneep (1981) ha così descritto i tre stadi: separazione (fase *pre-liminale*; dove *limen*, dal latino, significa confine) in cui l'individuo viene separato dal suo abituale contesto; transizione (fase *liminale*), durante la quale il soggetto attraversa un passaggio simbolico, culmine della cerimonia, superando, per esempio, un'ardua prova; reintegrazione (fase *post-liminale*), in cui ritorna alla sua esistenza nel gruppo sociale, avendo però, a questo punto, acquisito un nuovo e diverso status sociale. La *liminalità* che caratterizza la fase di transizione di un *rito di passaggio* è stata analizzata anche da Turner (2001) che, in particolare, si sofferma sul peculiare cameratismo tra coloro che sperimentano tale condizione, definendo questo fenomeno *communitas*. Quest'ultima si configura come una modalità d'interazione sociale di sostanziale egualitarismo, fondata su un reciproco adattamento empatico e non su un sistema di regole sociali imposte. Ovviamente è importante riconoscere che i *riti di passaggio* costituiscono dei potenti atti sociali finalizzati a ristabilire l'ordine in seguito a un cambiamento che è avvenuto, ricreando in modo controllato un nuovo status sociale, ma al contempo sono anche atti performativi che consentono entro precisi confini una certa elasticità e creatività agli attori sociali coinvolti. In merito alla dimensione di creatività interessante appare l'analogia con quanto descritto dallo psicoanalista inglese Donald W. Winnicott a proposito dei concetti di *area transizionale* e di *fenomeni transizionali* (Zito, 2013b). Anche in una società complessa come la nostra e in condizioni di malattia si possono ritrovare stimolanti assonanze con quanto è stato descritto a proposito dei *riti di passaggio*. La malattia, infatti, implica una sorta di iniziazione, segna un cambio di status e l'ospedalizzazione, con la sospensione del tempo ordinario e l'allontanamento dalla vita sociale di tutti i giorni, nonché il pieno coinvolgimento della fisicità del paziente ammalato, richiama la fase *liminale* descritta da Van Genneep (1981) e da Turner (2001), così come il rientro a casa con il nuovo status di malato cronico, si configura come una vera e propria fase di reintegrazione in società.

¹⁷ Queste sigle tra parentesi quadre, da me inserite nel testo della narrazione di Elisabetta, sono convenzioni grafiche utilizzate al momento della trascrizione. Esse danno il senso di quanto la narrazione stessa si articoli sul versante emozionale con il coinvolgimento anche di livelli non verbali di comunicazione, quali pause, silenzi, pianto e altro. Le sigle usate nel testo sono le seguenti con i relativi significati: 1. Pausa breve [p]; 2. Pausa lunga [PL: secondi approssimativi]; 3. Sospiro [Sp]; 4. Silenzio [S]; 5. Frase non finita [Nf]; 6. Pianto [Pi].

anche io venni qua al policlinico, però la verità è che grande o piccola è sempre un dolore e non c'è soluzione definitiva al diabete. La cosa strana è che come diabetica io mi sono sempre comportata bene, cercando di rispettare tutte le regole, però poi lo sai che non è facile, che il primo anno fai attenzione, pure i primi anni e poi diventa pesante perché ogni volta devi pensare all'insulina, a quello che mangi, alla glicemia, poi c'è l'ipoglicemia e quando ti senti basso è terribile perché non c'è scampo, io comincio a tremare e a sentirmi veramente molto male, per questo i primi due giorni ho avuto un trauma quando ho saputo che questa cosa era toccata pure a Francesca, perché io come diabetica so come è pesante tutti i giorni fare tutte le mille cose che un diabetico deve fare e poi mano a mano che cresci sentire che ti possono venire le complicanze oppure sentire i medici che ti dicono che devi fare attenzione se non vuoi farti venire le complicanze [PL: 7 s.]. Pensare che questa vita tocca pure a mia figlia mi fa molta tristezza, però ora è accaduto e va bene così che vuoi fare, è successo e dobbiamo prendercelo per come è, brutto così com'è [Pi]. Ora dobbiamo pure capire come fare con l'alimentazione perché quella Francesca è golosa, è una ragazzina molto golosa e già la scoperta della celiachia è stata pesante anche perché adora la pizza, poi con l'epilessia ha dovuto fermare pure l'attività fisica che le piaceva tanto [p] insomma una dopo l'altra. Poi devo pensare un po' all'organizzazione a casa, perché sia io che mio marito lavoriamo. Lui come autista di autobus, con i turni, io come maestra elementare a Napoli, dove arrivo di mattina con la macchina dal mio paese in provincia e poi ho i rientri pomeridiani [p], comunque meno male che abitiamo vicino ai nonni. I genitori di mio marito abitano al piano di sotto per cui i pomeriggi che io sono a scuola loro pranzano con i nonni e stanno con loro finché io non torno, devo dire che i miei suoceri e pure i miei genitori sono molto bravi e disponibili sempre e mi aiutano tanto su tutti i fronti. Mia mamma anche è rimasta molto male quando ha saputo di Francesca, perché lei ha avuto il trauma con tre figli, me e i miei due fratelli maggiori, e quindi mai avrebbe voluto una cosa così per Francesca [p], io me li ricordo i pianti di mia mamma quando poi mi sono ammalata, ero molto più piccolina dei miei fratelli, perché io sono l'ultima ed ero veramente una bambina. Lei è stata molto male quando poi è toccata a me, non se lo aspettava, sperava che non succedesse più dopo due figli e soprattutto pensando che ero piccina. Poi dopo abbiamo capito che al contrario questo tipo di diabete compare più frequentemente proprio ai bambini più piccoli. Quando io ero ragazzina non è stato facile perché tendevo a non dire questa cosa del diabete, a nessuno [p], mi vergognavo e ancora adesso mi porto questa cosa che se posso evito di dirlo anche a lavoro con le nuove colleghe che ancora non sanno e, se lo devo dire, mi prende un grosso imbarazzo, eppure ho trentotto anni, due figlie, un lavoro, tutto sommato sto bene, però mi è rimasta questa cosa che poi se devo parlare e dire che tengo il diabete ho paura, come se mi vergognassi un po', oppure forse non lo ho mai accettato completamente [p] e come si fa ad accettarlo completamente! Sfido chiunque! Per questo motivo quando ero ragazza e ho conosciuto mio marito che poi ho sposato a ventidue anni è stato tutto molto difficile perché avevo paura a dirglielo mano a mano che il rapporto diventava stretto e non sapevo come dirlo, poi ad un certo punto mi sono fatta coraggio e glielo ho detto, però è stato difficile e il bello è stato che poi lui alla fine ha detto che non era niente e che credeva chissà io che segreto avevo, cosa gli dovevo dire! Comunque ancora oggi, se devo far vedere qualche cosa del diabete, poi mi capita di non riuscire a farlo [p], è più forte di me, ho difficoltà a far vedere agli altri che sono diabetica e a volte penso che Francesca non deve fare come ho fatto io che poi vive male, deve fare attenzione, sì ma deve stare tranquilla, non deve sbandierarlo ai quattro venti, però deve poterlo dire ai suoi compagni di classe, ai suoi amici, quando va a fare sport, insomma deve stare

tranquilla che è una cosa sua di cui non deve vergognarsi, che non deve nascondere, altrimenti la sua vita diventa più difficile e finisce con l'aggiungerci un peso in più, e lei da questo momento ne ha già tre di pesi grossi: la celiachia, l'epilessia e ora ci mancava solo il diabete [Sp]. A volte penso pure all'altra mia bambina che ha sette anni e spero tanto che non si ammali pure lei di nessuna di queste malattie, ora ha la stessa età che avevo io quando mi sono ammalata e a volte mi viene una grande paura se ci penso [p], poi razionalizzo e dico «stai calma, perché si deve ammalare?», però ho sempre paura che possa succedere, anche perché abbiamo scoperto che sia io che mio marito siamo predisposti alla celiachia, anche se non la teniamo e non dobbiamo fare la dieta senza glutine, però siamo predisposti e quindi il rischio è molto alto, anche nella famiglia di mio marito ci sono diversi casi di celiaci, tra zii e cugini suoi [Sp], e poi io oltre ai miei due fratelli ho un cugino e due zii diabetici, la probabilità è molto alta. Però stamattina mi sono svegliata positiva, forse perché finalmente dopo più di una settimana trascorsa qui torniamo a casa, forse perché ho visto Francesca felice e sorridente e stamattina dopo colazione mi ha detto che lei è felice, che il diabete è una sciocchezza, che la sua vita non cambia e che lei, vedendo me e aiutandomi negli anni, ha già imparato a gestire l'insulina e che io devo stare tranquilla. Le ho detto chiaramente che con lei sto tranquilla, ma dentro il cuore mi faceva male perché so che con una malattia addosso non puoi stare mai tranquilla e perché so che soprattutto all'inizio è tutto difficile e devi pure imparare a riconoscere le varie sensazioni e a gestirle bene, capire quando sale e quando scende e poi deve capire tutti i ragionamenti relativi alla dieta, alle dosi di insulina, alle correzioni, al mangiare [p] e poi ancora c'è il grosso problema del cibo. Francesca dice che è contenta perché da questo momento in poi, dovendo stare attenta con il cibo, potrà finalmente dimagrire un po', ma io so, dentro di me, che è dura perché poi devi controllarti sempre e quando stai triste o nervosa non è facile. In questo ultimo anno dietro ai problemi di salute di Francesca sono stata molto nervosa e ho finito con il mangiare male e poi ho saputo di avere un inizio di retinopatia a uno dei due occhi, per questo l'altra volta che sono andata a visita, dopo che avevo saltato un appuntamento e mancavo dal diabetologo da più di sei mesi, sempre perché dietro ai problemi di Francesca, il dottore mi ha sgridato e pure mio marito che mi ha accompagnato, perché poi al fondo oculare è uscita la retinopatia! Ma io so che questo può dipendere soprattutto dal fatto che ho il diabete da più di trent'anni! Però le complicanze mi spaventano tanto, tutte le volte che ci penso mi vengono i brividi, mi fanno paura, mi sembra di non potermi mai veramente rilassare, questa cosa della retinopatia mi ha messo molta tensione, e se penso ai miei controlli mi metto in agitazione in attesa dei risultati, perché ho paura che può uscire sempre qualche cosa di nuovo, a volte ci penso, altre faccio finta di non pensarci e in genere quando mi metto a fare altre cose non ci penso più, in realtà forse un po' mi sono imposta di non pensarci più, ho deciso che non dovevo pensarci più e così ho fatto, non ci ho pensato più ed è andata meglio [p], ho deciso che dovevo fare così e ci sono riuscita. Anche con Francesca appena è uscito il problema dell'epilessia ho avuto paura a lasciarla sola a casa oppure a farla andare a scuola o a farla uscire con le sue amichette, poi ho razionalizzato, ne ho parlato con mio marito e ci siamo detti che non si poteva continuare così, che Francesca è grande e responsabile ed era meglio farle gestire le cose con autonomia se volevamo veramente farla crescere più serena. Siamo stati fortunati, non voglio dirlo, ma da quelle due brutte crisi è stata poi sempre bene, da quando abbiamo preso i farmaci non ha avuto più crisi e questo mi ha aiutata e pure a mio marito che stava parecchio in ansia, e ci siamo rilassati un po'. Ora ci dobbiamo abituare con il diabete [Sp], ma la vedo un po' più dura per mio marito che ha meno esperienza e quindi credo che

non può capire fino in fondo questa cosa come lo può fare una persona che soffre già di diabete [S]. Un po' alla volta ci deve riuscire. Io gli ho detto che deve imparare anche lui a fare l'insulina e tutti i ragionamenti per la gestione del diabete, delle dosi, dell'alimentazione, dello stile di vita, perché è vero che Francesca tiene me e che ora io e lei condividiamo questa cosa, però non si sa mai, in fondo avere due genitori è meglio che averne uno solo e tutti e due i genitori devono saperlo gestire bene. Me lo hanno detto in questi giorni tutti i medici qui, tutti e due i genitori devono saper gestire le cose del diabete di Francesca, oltre ovviamente a lei che per l'età che ha deve essere autonoma! [S] Ho deciso con mio marito che questo fine settimana se il tempo è bello ci dobbiamo fare una bella passeggiata tutti e quattro insieme e non pensare più a questi giorni in ospedale, non ne vale pena, ora si deve guardare avanti e poi ho deciso che devo dare un'immagine positiva a tutti e anche soprattutto a Francesca che se la merita tutta la mia positività, perché lei è sempre sorridente e allegra. Tutte le sue amichette l'hanno chiamata in questi giorni e anche le professoressa, dimostrando grande affetto e lei ha detto che domani mattina vuole andare a scuola. Usciamo oggi dall'ospedale e Francesca in questi giorni si è fatta tutti i compiti, non ha trascurato nulla dello studio in questi giorni, è perfettamente pronta per andare a scuola domani mattina e ieri sera mi ha detto che da grande vorrebbe fare la dottoressa, forse la pediatra. Io ne sarei molto contenta, anche il papà ne sarebbe veramente contentissimo, sullo studio è un cannone, ha tutti voti alti e quest'anno deve fare l'esame di terza media [p], sulle altre cose invece è un po' pigra, alcune cose le fa, altre no, dipende un po' dai giorni, a casa si annoia di darmi una mano e poi, se può, cerca di dormire un po' di più la mattina, ma ora si dovrà organizzare con i tempi per fare la glicemia e l'insulina la mattina e quindi non può svegliarsi troppo tardi, altrimenti non riesce e rischia di arrivare molto tardi a scuola [p], vedremo. Ne sono sicura basterà un po' di organizzazione, però il sorriso di Francesca di questa mattina, forse pure perché finalmente usciamo e si torna a casa mi ha messo di buon umore e mi rilassa un po'. Vedremo [p], voglio essere speranzosa e sono sicura che Francesca, un po' alla volta, imparerà a viverci abbastanza bene il suo diabete. È una cosa nostra oramai, mia e sua, ci appartiene e allora tanto vale che ce lo prendiamo, io sono per lei e lei è per me.

Snodi narrativi

La narrazione di Elisabetta intorno alla sua doppia complessa esperienza di essere diabetica da anni e madre di una ragazzina a cui è stato appena diagnosticato il diabete¹⁸,

¹⁸ Rispetto ad altre malattie croniche il DM1, se ben compensato, consente effettivamente il permanere nei bambini, adolescenti e giovani adulti di condizioni generali soddisfacenti, non si accompagna a modificazioni corporee esteriori e non induce alterazioni a carico delle capacità cognitive. D'altro canto, per le sue caratteristiche di ereditarietà, cronicità, necessità di applicazione di una serie di misure terapeutiche invasive (sommministrazioni di insulina, con relativi controlli della glicemia, ripetuti più volte nel corso della giornata e prevalentemente in corrispondenza dei pasti principali), restrizioni alimentari, norme e regole quotidiane, visite periodiche dal diabetologo, induce un complesso di interferenze emozionali, sia a livello individuale, che familiare e sociale, tali da sostenere una condizione di "presenza di malattia" continua, gettando un'ombra minacciosa sul futuro. La letteratura psicologico-clinica prodotta negli ultimi trent'anni sul tema sottolinea che l'insieme di questi fattori variamente interagenti tra loro può interferire nel processo evolutivo dei pazienti, con possibilità di scompensi psichici spesso drammatici in corrispondenza dei momenti di crisi esistenziale o fisiologica del ciclo di vita, come l'ingresso a scuola, l'adolescenza, l'inserimento nel mondo

pochi mesi dopo aver ricevuto anche le diagnosi di celiachia ed epilessia, prodotta al termine dell'ospedalizzazione della figlia e quindi in un clima emotivo particolare, ci offre, attraverso l'analisi di alcuni dei suoi snodi testuali (ne vengono individuati otto principali, riferiti ad altrettanti temi toccati) che ruotano intorno ad alcune parole chiave del discorso accompagnate spesso da una ricca comunicazione non verbale, interessanti elementi relativi al vivere una condizione di malattia cronica e al tentativo di ri-significare un'esperienza tanto intensa e dolorosa.

In merito alla metodologia di ricerca antropologica (Pavanello, 2010; Signorelli, 2011, 2015) adottata, è bene precisare subito che la raccolta di questa narrazione di malattia si pone all'interno di un ampio processo di osservazione partecipante, continua per la specifica circostanza di una presenza ininterrotta nel reparto di diabetologia nel mio ruolo di operatore clinico oltre che di antropologo ricercatore. Ciò ha consentito, attraverso un'interrelazione quotidiana con Elisabetta e Francesca e con gli altri soggetti della mia più ampia indagine intorno al vivere una malattia cronica come il diabete, di cui questa storia rappresenta un tassello, e quindi per mezzo di un'immersione nella vita dei miei informatori durante i processi di cura, un vertice di conoscenza approfondita assolutamente privilegiato intorno alle loro relazioni, rappresentazioni e pratiche oggetto di questa e altre etnografie, pur consapevole del dibattito, in antropologia medica, sulla possibilità di tenere insieme un ruolo clinico con uno di ricerca (Comelles, 2002). In merito a questo punto, c'è da sottolineare che proprio il ruolo del clinico può consentire a quello di ricercatore di lavorare con più tranquillità senza sperimentare quel senso di intrusione ed estraneità che talvolta può rendere molto difficoltosa la raccolta di interviste e narrazioni nella ricerca antropologica o più in generale una piena immersione compartecipata (Faeta, 2011) nella vita quotidiana del reparto con le relative interazioni. D'altro canto sempre Comelles (1998, 2002) fa notare come in passato, più che ora, la conoscenza da parte del medico/clinico dei suoi pazienti e delle loro malattie avveniva attraverso un'esperienza di osservazione e relazione caratterizzata da complesse transazioni, molto simile a quella che possiamo definire osservazione partecipante (Pavanello, 2010). La finalità della raccolta della

lavorativo, la costruzione di un nucleo familiare proprio, la maternità (Zito *et al.*, 2012). La psicologia clinica, in modo congiunto con la medicina del diabete si è adoperata sempre più per promuovere, nei giovani pazienti

narrazione prodotta da Elisabetta, così come di altre, intorno al vivere il diabete, è stata quella di esplorare in profondità, a partire dall'analisi dei testi secondo una prospettiva fenomenologica, l'esperienza della malattia (dalla cronicità alla cura), il significato dell'essere diabetici, nonché i possibili frammenti della "vita culturale" dell'ospedale.

Dalla narrazione riportata emerge immediatamente che la diagnosi è una vera traumatica lacerazione, una "batosta" (primo snodo testuale), per Elisabetta che vede, nella figlia, la fatale materializzazione di una sfortunata "eredità" materna, pur essendo molto attenta, come evidente dal racconto prodotto, a considerare anche il contributo della famiglia paterna al carico di autoimmunità alla base della patologia di Francesca, come deve aver appreso in tanti anni di visite mediche. Elisabetta rivede nella sua prima figlia, appena ammalata, se stessa bambina e ricoverata nel medesimo policlinico universitario trent'anni prima, all'età di sette anni e mezzo. Il trauma della sua diagnosi, condensato nell'immagine di sé bambina nel letto dell'ospedale, viene richiamato in un complesso gioco di risonanze mnestiche ed emozionali nella sua mente in cui compare anche la sofferenza di sua madre che prova la dolorosa esperienza di veder ammalare tre figli. Nella narrazione, poi, si coglie distintamente il punto di vista di Elisabetta intorno al tema delle complicanze (secondo snodo testuale), parola densa quest'ultima nel suo eloquio come suggeriscono i silenzi, le pause e i sospiri. Si capisce che la sua forte preoccupazione per la figlia è generata dal fatto di avere appena scoperto, per se stessa, una complicanza seria come la retinopatia. Spesso, nei racconti dei diabetici più grandi, ho sentito questo discorso sulle complicanze e l'angoscia attivata dalla loro eventualità, perché molte volte da bambini e adolescenti sono stati "bombardati" su questo aspetto con l'obiettivo pedagogico di indurli a modificare le abitudini scorrette. Le visite di controllo e l'esito degli esami praticati nella routine del processo di cura di una malattia cronica come il diabete, che in molti casi si associa ad altre patologie e non solo di natura autoimmune, vengono spesso vissuti come una pesante *spada di Damocle* che pende sulla testa e può farti crollare sotto il colpo di un'ennesima nuova diagnosi o di una nuova e più preoccupante complicanza. Elisabetta si sta confrontando con l'inizio di una sua grave complicanza (la retinopatia) proprio nel momento in cui deve digerire il colpo per la diagnosi della figlia che, tra le altre cose, fa seguito ad altre

e nelle loro famiglie, una migliore qualità della vita collegata alla salute (d'Annunzio *et al.*, 2014), già a partire dal momento della diagnosi.

patologie accumulate dalla sfortunata Francesca nel giro di poco più di un anno: celiachia, epilessia e ora diabete. Questa esperienza di malattia multipla (terzo snodo testuale) da un lato appare devastante e schiacciante anche per l'ascoltatore della narrazione, dall'altro viene presentata come la fonte di un'intensa attività relazionale sviluppata dalla ragazza con i medici che si sono presi cura delle sue malattie negli ultimi due anni: "i dottori" che, nel racconto di Elisabetta, si affeziono a Francesca. Probabilmente per una madre che non sa nulla di diabete al momento della diagnosi ci può essere più confusione e ci può volere più tempo per capire come funzionerà la pratica della cura quotidiana, tra dosi di insulina, controlli glicemici, reflattometri¹⁹ da gestire e conteggio dei carboidrati, mentre tutto ciò per Elisabetta è stato velocissimo. In questo caso, tuttavia, il carico di angoscia è legato proprio al sapere già tutto, fin dall'inizio perché, nel momento in cui Francesca si ammala, Elisabetta da più di trent'anni ha esperienza della stessa malattia. Tale esperienza da oggi le unirà in un comune destino tutto femminile che lega tre generazioni di donne: nonna, madre e nipote. La famiglia (quarto snodo testuale) poi attraverso il racconto di Elisabetta è, da un lato, quella che ti fa ammalare trasmettendoti qualche cosa di patogeno, che potrebbe, questa la sua paura forte, colpire anche la figlia minore, dall'altro, quella che ti aiuta e sostiene. Emerge un discorso intorno alla rete familiare fatta dai nonni che sostengono e assistono Elisabetta e suo marito impegnati con il lavoro, riempiendo tempi e svolgendo importanti funzioni nella cura delle ragazze, che i genitori stessi non sono in grado di coprire adeguatamente a causa dei doveri lavorativi. Sempre più, nel contesto di una società in cui il lavoro si fa molto complesso e invasivo nella vita dei singoli, le generazioni precedenti fatte di genitori e nonni, a seconda del punto di riferimento, diventano un'utile risorsa per sopperire a molti bisogni e necessità e ciò, a maggior ragione, quando c'è un problema oggettivo come la gestione di una complessa condizione di malattia, in questo caso addirittura cronica e per di più multipla. Elisabetta è molto incisiva nel farmi capire concretamente il peso quotidiano della malattia (quinto snodo testuale) che implica controlli, glicemie, pasti misurati, e nel farmi sentire quanto può essere doloroso per lei, in quanto mamma, ricominciare tutto daccapo con sua figlia, assicurandosi che la stessa impari tutto quello che c'è da sapere in merito, per potersi auto-controllare in modo sicuro.

¹⁹ Apparecchi elettronici per rilevare la glicemia mediante elaborazione di una gocciolina di sangue trasferita su una specifica striscetta sensore.

Sento quanto può essere difficile abituarsi sul serio al diabete e al peso che esso implica, tenendo a bada inoltre l'ansia per le eventuali e sempre possibili complicanze, la vera malattia diabetica, quella che esce fuori piano piano nel tempo. Elisabetta, poi, nella narrazione della sua esperienza, tocca un altro complesso tema, quello relativo al segreto (sesto snodo testuale), alla difficoltà di condividere con gli altri la propria patologia per paura di essere giudicati o compatiti, difficoltà che lei, ancora oggi, prova quando non si sente libera di poter parlare alle persone che non conoscono il suo problema. Ciò le è accaduto anche quando ventenne ha incontrato il futuro marito. Solo poco a poco è riuscita a confidargli la sua condizione di diabetica. Infine è interessante notare quanto la narrazione giocata in una relazione di fiducia (settimo snodo testuale), che Elisabetta ha costruito con me insieme alla figlia, possa costituire quell'habitat necessario all'emersione del flusso narrativo attraverso cui elaborare la complessa esperienza che si sta vivendo, la quale, come si è visto, comporta una riorganizzazione dell'immagine di sé, del mondo interno e delle relazioni. Elisabetta, sul finire della narrazione, sostiene di voler tirare fuori tutta la positività (ottavo snodo testuale) che le riuscirà, per essere realmente di aiuto a sua figlia. Su questa linea conclude il racconto dichiarandosi speranzosa. La speranza che le cose possano essere tenute sotto controllo la aiuta a rilassarsi, insieme all'idea di poter ribaltare l'esperienza fatale di malattia, che è anche fortemente radicata in questa famiglia, con un progetto di vita di Francesca, la quale vorrebbe diventare un medico, forse una pediatra diabetologa. La propria esperienza di malattia spesso diventa la molla verso una carriera in ambito sanitario e quindi la motivazione, anche nella società occidentale contemporanea, così come accadeva con la figura dello sciamano o di altri guaritori delle società tradizionali, per studiare medicina e diventare un bravo medico. Sogni e progetti a parte, il diabete per questa famiglia è un affare tutto femminile che accomuna Elisabetta e Francesca e che, forse, ora le leggerà più che mai; qualche cosa in comune da madre a figlia e tra madre e figlia, come Elisabetta stessa dichiara con grande trasporto emotivo, evidente nella narrazione alla fine dell'intervista: «io sono per lei e lei è per me».

Considerazioni conclusive

Una narrazione di malattia come quella di Elisabetta, analizzata secondo un approccio ermeneutico proprio della ricerca antropologica orientata in senso fenomenologico, non rappresenta semplicemente il racconto delle proprie vicende di vita e di quelle della figlia Francesca, quanto piuttosto un'utile modalità di produzione di significati con cui organizzare complessivamente la propria esperienza di malattia e trasformarla contemporaneamente entro una precisa cornice biografica, seppure lacerata dalla ferita del male. Come sembra mostrare bene la storia descritta, l'incontro tra clinico e paziente può divenire un'occasione di co-costruzione di significati che, nell'ambito di una co-costruzione di una narrazione, si arricchisce di elementi del mondo della vita²⁰ che altrimenti non sarebbero mai emersi. D'altro canto, come Quaranta ci ricorda con le parole di Obeyesekere (1990), il lavoro della cultura è proprio quello di radicare la presenza in un mondo dotato di senso (Quaranta & Ricca, 2012). Se la malattia è quell'esperienza in grado di minare la nostra abituale e inconsapevole capacità di collocarci in termini significativi nel mondo, essa implica anche la possibilità di un processo di reintegrazione e di produzione di significato, mediante cui poter essere soggetti attivi nel mondo. La relazione di cura può facilitare tutto ciò attraverso una reale alleanza terapeutica, quando, come operatori sanitari, si è impegnati nel comune processo di co-costruzione di significati sull'esperienza di malattia. Alla luce di questo processo, la persona conquista la sua capacità di esserci come soggetto attivo nel mondo, pur nel terremoto esistenziale della malattia che lo aggredisce. Quest'ultima, nel caso di Elisabetta, come si è evidenziato precedentemente, appare ancora più complicata dal suo complesso intreccio con quelle accumulate da sua figlia. Come chiarisce Csordas (2002), ripreso da Quaranta (2012), è centrale il nesso tra esperienza e produzione di significato. Le narrazioni pertanto rappresentano utilissimi strumenti con cui promuovere l'attiva partecipazione dei pazienti

²⁰ Il concetto di "mondo" cui fa riferimento Good (2006) è ovviamente quello della tradizione fenomenologica di Husserl e Merleau-Ponty. Per Husserl (1965) il "mondo della vita" è il mondo delle nostre esperienze vissute, comuni, immediate che è in contrasto con il mondo oggettivo della scienza. Inoltre tale "mondo della vita", sebbene possa essere investigato in relazione all'esperienza individuale, è intersoggettivo, sociale, culturale e resiste al nostro desiderio di plasmarlo, un mondo di realtà e fatti sociali che non possiamo annullare. L'etnografia può certamente esplorare l'organizzazione e la costruzione dell'esperienza e della sensibilità, nonché gli oggetti dell'esperienza e i contorni del mondo per come viene esperito o per come a esso si reagisce (Good, 2006).

al processo di produzione di senso (Quaranta & Ricca, 2012), attraverso cui significare l'esperienza di malattia e conseguentemente operare le scelte necessarie per affrontare tale condizione, come pure emerge chiaramente dall'analisi del discorso di Elisabetta su se stessa e sua figlia. Da questo punto di vista le narrazioni di malattia, l'analisi dei racconti dei malati, diventano strumenti culturali utilissimi per ricostruire la trama di senso relativa al mondo esistenziale della persona invaso dal malessere, per potergli conferire un nuovo significato che abbia anche una valenza trasformativa, quindi, potenzialmente terapeutica, infine per comprendere le implicazioni cliniche nelle prassi di sostegno a chi, come Elisabetta e Francesca, vive l'esperienza traumatica di una patologia cronica. Attraverso le parole di Elisabetta appare più chiara anche la natura della malattia, definita in chiave culturale come una complessa realtà sintetica che incorpora, nell'immediatezza dell'esperienza vissuta, oltre alle ben note dimensioni individuali legate al livello organico, rapporti simbolici, processi sociali e dinamiche economiche e politiche (Quaranta, 2001). Ciò può, attraverso il materiale narrativo, più facilmente essere restituito agli operatori sanitari coinvolti nei processi di cura per poter orientare e modificare le loro prassi. In particolare poi, nel caso delle patologie cronicodegenerative sempre più diffuse nel mondo occidentale, appare ancora più rilevante la dimensione del significato, come abbiamo visto sempre attraverso il racconto di Elisabetta in merito alla propria esperienza di malattia diabetica e a quella di sua figlia, affetta anche da celiachia ed epilessia, perché in questi casi l'efficacia della biomedicina (Zito, 2015, 2016a) è ulteriormente limitata dal fatto di non potere assicurare una guarigione definitiva.

A questo punto appare sempre più chiaro che studiare le narrazioni come quella di Elisabetta e degli altri pazienti può indubbiamente produrre un grosso vantaggio sia sul versante della costruzione della relazione assistenziale con il paziente, sia per quello che riguarda la relazione professionale tra operatori sanitari, e ciò sembra ancora più vero quando ci si confronta con patologie croniche come il diabete. Pertanto, a più livelli, bisogna promuovere la produzione non di "casi clinici" ma di "storie di malattia"²¹. I primi

²¹ "Casi clinici" e "storie di malattia" rappresentano così due diverse declinazioni relative alle stesse persone, gli ammalati, ma prodotte come costruzioni linguistiche con una chiave interpretativa molto diversa: i primi orientati nella direzione di una comunicazione prevalentemente scientifico-didattica, le seconde volte a comprendere il significato dell'altro, con ricadute anche diagnostico-terapeutiche.

costituiscono i racconti relativi alla malattia del paziente trasformati in anamnesi, intesa come il metodo tradizionale di raccolta dati relativi alla storia della patologia secondo il paradigma biomedico, mentre le seconde, le storie narrate che sono storie di vita, rappresentano quei racconti che rimangono tali a testimonianza della complessità dell'esperienza esistenziale degli esseri umani e che sono interpretati su un piano narrativo. Così sembra mostrare la storia di malattia di Francesca e di sua madre Elisabetta, narrata da quest'ultima. L'attiva partecipazione dei pazienti alla produzione di significato delle loro vicende di malattia, a diversi livelli di elaborazione simbolica e con l'utilizzo di differenti strumenti espressivo-narrativi attraverso la pratica della narrazione in una prospettiva fenomenologica, costituisce quindi il terreno prezioso per la comprensione delle risorse da attivare al fine di realizzare una reale trasformazione dell'esperienza sul piano simbolico e dei rapporti sociali in modo da rendere realmente completo il processo di cura (Quaranta, 2012). Questa è una possibilità che pure traspare dalla narrazione riportata, con tutte le possibili potenzialità in termini anche di restituzione del processo narrativo stesso entro il contesto sanitario in cui è stato prodotto.

Infine, in merito al presunto rischio, avanzato da qualcuno, che la narrazione possa costituire una forma di distorsione dell'esperienza e perciò risultare uno strumento fuorviante, Mattingly (1998) dedica notevole attenzione al problema. In particolare, in contrasto con Desjarlais (1994, 1997), sostiene che alcuni antropologi, spesso erroneamente, definiscono l'esperienza come qualcosa di antitetico alla narrazione, intesa come una "distorsione" di vita vissuta e ci ricorda che in antropologia l'esperienza è in gran parte concepita come non-narrata, senza forma e senza struttura (Throop, 2003). Contro questa visione dell'esperienza come incoerente «bombardamento pre-linguistico dei sensi», ritiene che «la narrazione imita l'esperienza perché l'esperienza ha già in sé i germi della narrazione» (Mattingly, 1998, p. 45). In tal modo supera la dicotomia tra esperienza narrata ed esperienza vissuta, perché quest'ultima è ordinata dal ricordo e dall'aspettativa e non è solo successione cieca di eventi: l'esperienza è piuttosto un fatto unitario sul piano ontologico e cognitivo e costituisce un unico processo in cui solo per astrazione poniamo come distinti la coscienza e il suo contenuto, aggiungendo così altri due concetti per spiegarla (Mattingly, 1998). Di fatto l'esperienza è tale e non può avvenire che quando l'attività mentale, determinata dall'attivazione sensoriale, diviene investimento linguistico,

ancora prima di tradursi, poi, in atto di comunicazione (Throop, 2003). Pertanto il vissuto, il pre-linguistico e il narrato sono fasi distinte che utilizziamo per motivi euristici. Tutto ciò costituisce la fondata aspettativa che la narrazione possa essere uno strumento idoneo a negoziare efficacemente tra pazienti e clinici, tra cultura e biomedicina, come le intense ed emozionanti parole di Elisabetta intorno alla sua esperienza di malattia e a quella multipla di sua figlia Francesca sembrano vivamente suggerire.

Riferimenti bibliografici

Becker, Gay (1999). *Disrupted Lives: How People Create Meaning in a Chaotic World*. Berkeley: University of California Press.

Bert, Giorgio (2007). *Medicina Narrativa*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.

Bourdieu, Pierre (2003). *Per una teoria della pratica. Con tre studi di etnologia cabila*. Milano: Raffaello Cortina.

Comelles, Josep M. (1998). From ethnography to clinical practice in the construction of the contemporary State. In Carol J. Greenhouse (eds.), *Democracy and Ethnography: Constructing identities in Multicultural Liberal States* (pp. 233-254). Albany: State University of New York Press.

Comelles, Josep M. (2002). Writing at the margin of the margin: medical anthropology in Southern Europe. *Anthropology & Medicine*, 9 (1), 7-23.
<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13648470220139983>

Csordas, Thomas J. (1990). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*, 18, 5-47.
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1525/eth.1990.18.1.02a00010/abstract?systemMessage=Wiley+Online+Library+will+be+unavailable+17+Dec+from+10-13+GMT+for+IT+maintenance>.

Csordas, Thomas J. (2002). *Body/Meaning/Healing*. New York: Palgrave.

d'Annunzio, Giuseppe, Gialetti, Sara, Carducci, Chiara, Rabbone, Ivana, Lo Presti Donatella, Toni, Sonia, Zito, Eugenio, Bolloli, Sara, Lorini, Renata & Della Casa Alberighi, Ornella (2014). Italian translation, cultural adaptation and validation of the

- PedsQL™ 3.0 Diabetes Module questionnaire in children with type 1 diabetes and their parents. *Health and quality of life outcomes*, 12 (1), 115 (1-10).
<http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-014-0115-2>
- de Martino, Ernesto (1948). *Il mondo magico*. Torino: Universale Scientifica Boringhieri.
- de Martino, Ernesto (1959). *Sud e Magia*. Milano: Feltrinelli.
- de Martino, Ernesto (1961). *La terra del rimorso. Contributo a una storia religiosa del Sud*. Milano: Il Saggiatore.
- Desjarlais, Robert R. (1994). Struggling along: The Possibilities of Experience Among the Homeless Mentally Ill. *American Anthropologist*, 96 (4), 886-901.
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1525/aa.1994.96.4.02a00090/full>
- Desjarlais, Robert R. (1997). *Shelter Blues: Sanity and selfhood among the homeless*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Faeta, Francesco (2011). *Le ragioni dello sguardo. Pratiche dell'osservazione, della rappresentazione e della memoria*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Gadow, Sally (1980). Existential advocacy: Philosophical foundation of nursing. In Stuart F. Spiker & Sally Gadow (eds.), *Nursing: images and ideas* (pp. 79-101). New York: Springer.
- Gadow, Sally (1989). Clinical subjectivity. Advocacy with silent patient. *Nursing Clinics of North-America*, 24 (2), 535-541.
- Garro, Linda (1992). Chronic illness and the construction of narratives. In Mary J. Del Vecchio Good et al. (eds.), *Pain as human experience. An anthropological perspective* (pp. 100-137). Berkeley: University of California Press.
- Giarelli, Guido, Good, Byron J., Del Vecchio Good, Mary J., Martini, Mariella & Ruozi, Corrado (2005). *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*. Milano: Franco Angeli.
- Good, Byron J. (2006). *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Einaudi.
- Greenhalgh, Trisha & Hurwitz, Brian (eds.) (1998). *Narrative Based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*. London: BMJ Books.
- Husserl, Edmund (1965). *Idee per una fenomenologia pura e per una filosofia fenomenologica, Libri I e II*. Torino: Einaudi.

- Kleinman, Arthur (1988). *The Illness Narratives*. New York: Basic Books.
- Kleinman, Arthur & Kleinman, Joan (2006). La sofferenza e la sua trasformazione professionale. Verso un'etnografia dell'esperienza interpersonale. In Ivo Quaranta (a cura di), *Antropologia medica. I testi fondamentali* (pp. 199-234). Milano: Raffaello Cortina.
- Lawlor, Mary C. & Mattingly, Cheryl F. (2001). Beyond the Unobtrusive Observer: Reflections on Researcher-Informant Relationships in Urban Ethnography. *American Journal of Occupational Therapy*, 55 (2), 147-154. <http://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1868967>
- Leder, Drew (1990). *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Littlewood, Roland (2003). Why narratives? Why now?. *Anthropology & Medicine*, 10 (2), 255-261.
- Lupo, Alessandro (2014). Antropologia medica e umanizzazione delle cure. *AM-Rivista della Società italiana di antropologia medica*, 38, 105-126.
- Masini, Vincenzo (2005). *Medicina Narrativa. Comunicazione empatica e interazione dinamica nella relazione medico-paziente*. Milano: Franco Angeli.
- Mattingly, Cheryl F. (1998). *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Mattingly, Cheryl F. & Garro, Linda (eds.) (2000). *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley: University of California Press.
- Mauss, Marcel (1965). Le tecniche del corpo. In Marcel Mauss, *Teoria generale della magia e altri saggi* (pp. 383-409). Torino: Einaudi.
- Mol, Annemarie & Law, John (2004). Embodied Action, Enacted bodies: the Example of Hypoglycaemia. *Body & Society*, 10 (2/3), 43-62. <http://bod.sagepub.com/content/10/2-3/43.short?rss=1&ssource=mfc>
- Obeyesekere, Gananath (1990). *The Work of Culture. Symbolic Transformation in Psychoanalysis and Anthropology*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Overcash, Janine A. (2003). Narrative research: a review of methodology and relevance to clinical practice. *Crit. Rev. Oncol. Ematol.*, 48 (2), 179-184.
- Pavanello, Mariano (2010). *Fare antropologia. Metodi per la ricerca etnografica*. Bologna: Zanichelli.

- Pizza, Giovanni (2005). *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*. Roma: Carocci.
- Quaranta, Ivo (2001). Contextualising the body: Anthropology, Biomedicine and Medical Anthropology. *AM - Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 11/12, 155-171.
- Quaranta, Ivo (a cura di) (2006). *Antropologia Medica. I testi fondamentali*. Milano: Raffaello Cortina.
- Quaranta, Ivo (2012). La trasformazione dell'esperienza. *Antropologia e processi di cura. Antropologia e Teatro*, 3, 264-290.
<http://antropologiaeteatro.unibo.it/article/view/3187/3279>
- Quaranta, Ivo & Ricca, Mario (2012). *Malati fuori luogo. Medicina interculturale*. Milano: Raffaello Cortina.
- Scarry, Elaine (1990). *La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione del corpo*. Bologna: Il Mulino.
- Scheper-Hughes, Nancy & Lock, Margaret (1987). The Mindful Body: a Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, 1 (1), 6-41.
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1525/maq.1987.1.1.02a00020/abstract>
- Signorelli, Amalia (a cura di) (2011). *Antropologia Culturale*. Milano: McGraw-Hill Education.
- Signorelli, Amalia (2015). *Ernesto de Martino. Teoria antropologica e metodologia della ricerca*. Roma: L'Asino d'oro.
- Throop, Jason C. (2003). Articulating experience. *Anthropological Theory*, 3 (2), 219-241.
<http://ant.sagepub.com/content/3/2/219.abstract>
- Toombs, S. Kay (1992). *The Meaning of Illness: A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Toombs, S. Kay (eds.) (2001). *Handbook of Phenomenology and Medicine*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishing.
- Turner, Victor W. (2001). *La foresta dei simboli. Aspetti del rituale Ndembu*. Brescia: Morcelliana.
- Van Gennep, Arnold (1981). *I riti di passaggio*. Torino: Boringhieri.

- Virzi, Antonio & Signorelli, Maria S. (2007). *Medicina e narrativa. Un viaggio nella letteratura per comprendere il malato (e il suo medico)*. Milano: Franco Angeli.
- Webster, Len & Mertova, Patricie (2007). *Using Narrative Inquiry as a Research Method: An Introduction to Using Critical Event Narrative Analysis in Research on Learning and Teaching*. New York: Routledge.
- Zannini, Lucia (2008). *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina.
- Zito, Eugenio, Mozzillo, Enza & Franzese, Adriana (2012). Il diabete infantile e giovanile: un approccio terapeutico integrato medico-psicologico. *l'Endocrinologo*, 13 (1), 30-34.
<http://link.springer.com/article/10.1007%2FBF03344875>
- Zito, Eugenio (2013a). Disciplinary crossings and methodological contaminations in gender research: A psycho-anthropological survey on Neapolitan femminielli. *International Journal of Multiple Research Approaches*, 7 (2), 204-217.
<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.5172/mra.2013.7.2.204>
- Zito, Eugenio (2013b). La teoria psicoanalitica di D.W. Winnicott. Implicazioni antropologiche. *Studi etno-antropologici e sociologici*, 41, 54-64.
- Zito, Eugenio (2015). Oltre Cartesio. Corpo e cultura nella formazione degli operatori sanitari. *Archivio Antropologico Mediterraneo*, XVIII, 17 (2), 39-54.
http://www.archivioantropologicomediterraneo.it/riviste/estratti_17-2/estratti_17-2_04.pdf
- Zito, Eugenio (2016a). “La mia signora mi dice che io sono brava donna...”. Storia di una migrante bulgara, tra relazioni di assistenza e pratiche di cura. *Narrare i gruppi*, articoli singoli, marzo, 1-22.
http://www.narrareigruppi.it/index.php?journal=narrareigruppi&page=article&op=view&path%5D=1.16.03.2016&path%5B%5D=_2
- Zito, Eugenio (2016b). Cartesio, il corpo e la biomedicina. Riflessioni di antropologia medica. *Studi etno-antropologici e sociologici*, 44, 24-35.

Eugenio Zito è dottore di ricerca in Studi di Genere, antropologo, psicologo e psicoterapeuta, è professore a contratto in Discipline Demo-Etno-Antropologiche (M-DEA/01) presso la Scuola di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Napoli Federico II. È stato visiting researcher presso l'Escuela Nacional de Antropología e Historia (ENAH) a Città del Messico ed è membro ordinario della European Association of Social Anthropologists (EASA) e dell'Associazione Italiana di Psicologia (AIP). È autore di saggi e articoli, curatore di volumi sui temi del genere, della corporeità, subalternità e storia culturale, sul versante antropologico in contesti socioculturali e della malattia cronica in età evolutiva all'interno di contesti clinici.

e.zito@unina.it

Eugenio Zito PhD in Gender Studies, anthropologist, psychologist and psychotherapist, is adjunct professor in Cultural Anthropology at the School of Medicine and Surgery (University of Naples Federico II), past visiting researcher at Escuela Nacional de Antropología e Historia (ENAH), Instituto Nacional de Antropología e Historia (INAH) in Mexico City, full member of the European Association of Social Anthropologists and of the Italian Association of Psychology (AIP). He has written essays, articles and edited books on issues such as gender, body, subalternity and cultural history, on the anthropological side in socio-cultural contexts, and as chronic disease in clinical settings.

e.zito@unina.it