

«Ogni tanto il coniglio riesce ad avere la meglio sull'acciaio»: la malattia del corpo e la zona invisibile dei racconti

Silvia Potì
Università del Salento

Abstract

In this essay the narratives that have as subject the disease of the body will be deepened, from a theoretical perspective relating to the unconscious and the social representations. Exploring a methodology of textual analysis in the field of psychosocial research, the images of the illness will also be proposed investigating comparative literature and in particular the autobiography.

Keywords: Illness, Body, Social Representations, Unconsciousness, Textual Analysis

Abstract

In questo saggio verranno approfondite le narrazioni che hanno per argomento la malattia del corpo, a partire da una prospettiva teorica che fa riferimento all'inconscio e alle rappresentazioni sociali. Esplorando una metodologia di analisi testuale nell'ambito della ricerca psicosociale, le immagini della malattia verranno proposte anche indagando la letteratura comparata e il particolare genere dell'autobiografia.

Parole chiave: Malattie, Corpo, Rappresentazioni sociali, Inconscio, Analisi testuale

Introduzione

Ebbene! Questa è l'intenzione della "Patologia sociologica". In circa venti volumi, il cui formato sarà quello di un vocabolario, essa esporrà e tratterà tutti i casi pensabili dell'umano soffrire, dai più personali e intimi ai grandi scontri tra gruppi, dalle sofferenze generate dalle ostilità tra le classi sociali ai conflitti internazionali, in poche parole essa indicherà quali siano gli elementi chimici dalle cui molteplici misture e combinazioni viene generata ogni umana sofferenza e, prendendo la dignità e la felicità dell'uomo a fondamento, fornirà al genere umano stesso gli strumenti e le norme che, in ogni specifico caso, le parranno adeguate a rimuovere le cause della sofferenza. Collaudati specialisti del mondo scientifico di tutta l'Europa, medici, economisti e psicologi, si spartiranno il compito di realizzare questa enciclopedia della sofferenza [...] (Mann, 2010: 361).

Una signora amabilissima, di discendenza russo-tedesca appunto, sposata, giovane madre. Veniva dall'Est, linfatica, anemica, ma è probabile che avesse qualcosa di più serio. Bene, resta un mese qui e comincia a lamentarsi, dice di sentirsi male. Deve avere pazienza, le rispondono! Trascorre un altro mese e seguita a dire che non sta affatto meglio, anzi peggio. Le viene fatto capire che come lei *stia* può giudicarlo solo e unicamente il medico; lei può dire soltanto come *si sente*... e quello poco importa. Dei suoi polmoni, sono tutti soddisfatti (Mann, 2010: 285).

Il libro di Thomas Mann "La montagna magica" racconta le storie di vita quotidiana di alcuni pazienti in cura presso il sanatorio di Davos, in Svizzera, un luogo in cui, apparentemente, non accade nulla di speciale. La vita quotidiana dei malati è scandita da piccoli e semplici rituali, come sistemare le coperte prima del riposo, consumare i pasti alla stessa ora, giocare a carte, fare lunghe passeggiate all'aria aperta. Tutti gli ospiti del sanatorio condividono una

sospensione del tempo degli affari. Sebbene il mondo esterno e le sue faccende sembrano essersi fermati, a causa della malattia, il percorso interiore dei personaggi è intenso e, spesso, conflittuale. Il protagonista Hans Castorp, arrivato al sanatorio per accompagnare il cugino e ricoverato alla fine per tubercolosi, compie un viaggio verso la piena e autentica conoscenza di sé, grazie all'esperienza della patologia del corpo e alla consapevolezza delle emozioni ad essa connesse.

Fondamentale nel processo di crescita interiore del protagonista è il personaggio di Settembrini, umanista, massone, con idee illuministe, che ha l'ambizione di scrivere una dotta "Enciclopedia della Sofferenza", per spiegare finalmente come ci si sente a essere malati e poter così classificare l'angoscia in categorie che diano almeno l'impressione di poterla controllare.

Nelle parole di Settembrini si raffigura una scissione spesso utilizzata quando si racconta la malattia: da una parte la diagnosi oggettiva, inconfutabile, specchio di come stanno le cose e delle disfunzioni del corpo, appannaggio del sapere medico; dall'altra il vissuto, la parte soggettiva dell'essere malato, propria dell'individuo portatore di sofferenza, non dimostrabile e insignificante nel processo di guarigione.

Tale dicotomia è condivisa anche oggi nelle narrazioni sulle malattie. Spesso il gergo usato dai medici, che nell'immaginario presentano calligrafie illeggibili per i pazienti e si esprimono con termini poco chiari su argomenti fondamentali come il loro stato di salute, risulta tecnico, oscuro, ostile; anche quando vuol rendersi familiare, il più delle volte è permeato di metafore belliche o meccanicistiche, che rendono la malattia un nemico da combattere e il corpo un oggetto difettoso da riparare. Il medico ordina, prescrive, dà ricette; al paziente spetta invece il compito di rispondere alle domande e raccontare i sintomi, al fine di poter attivare il percorso di diagnosi, prognosi e cure stabilito dal medico in modo standardizzato e universale (Brigati, 2009: 12).

Quelli del medico e del paziente sembrerebbero, dunque, due linguaggi destinati a non incontrarsi. Eppure la medicina sta dovendo far fronte, recentemente, ad alcune sfide che riguardano i rapporti interpersonali e il ruolo della comunicazione nel processo di cura. Un problema significativo è la caduta di *compliance*, che indica il rifiuto del malato di curarsi. Sembrerebbe un paradosso, dal momento che la cura appare un obbligo sociale, tanto che la malattia giustifica l'assenza dal lavoro per i tempi che essa necessita. Tuttavia, si è visto come non sempre la cura sia un'azione scontata per il paziente: la letteratura scientifica si è resa conto di dover prestare attenzione ad altri fattori oltre a quelli bio-medici, come la natura psicosociale e culturale della malattia (Gilardi et al, 2002; Kakleas et al., 2009; Lindvall et al., 2006; Petrini, Seuser, 2009). Perché il malato risponda alle terapie, occorre tener conto del modo con cui si comunica e dell'alleanza che si viene a creare tra paziente, medico e personale sanitario, all'interno di una dinamica relazionale che, oltre a veicolare messaggi cognitivi, rivesta per il paziente una natura soprattutto affettiva. Si è pensato dunque che non è possibile basarsi solo sulla realtà del dato clinico e la patologia corporea del paziente, obbligato a rispondere alle prescrizioni terapeutiche suggerite da un esperto che sa cosa è meglio per lui; occorre invece coinvolgere il paziente, la sua identità, i suoi contesti culturali e sociali (Brigati, 2009: 18).

In inglese esistono termini differenti per indicare queste due visioni della medicina: da una parte si parla di *disease* quando si fa riferimento al corpo come oggetto disfunzionale da riparare, dall'altra con *illness* si fa invece riferimento all'impatto che la malattia ha nella vita del paziente, l'esperienza soggettiva di malessere vissuta dalla persona nel suo complesso, che influisce spesso sul decorso e le cure. Se ci riferiamo alle cure, la distinzione terminologica è

invece tra *to cure*, curare, e *to care*, prendersi cura, includendo i percorsi individuali e sociali di adattamento e trasformazione.

Sulla base di questa distinzione sono state condotte alcune ricerche psicosociali, finanziate da case farmaceutiche in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e le Aziende Sanitarie Locali, che hanno avuto l'obiettivo di conoscere l'esperienza soggettiva della malattia attraverso i racconti dei malati. Su un articolo apparso sul quotidiano "La Repubblica" si può leggere:

La medicina basata sulla narrazione non si contrappone, evidentemente, alla medicina basata sull'evidenza, ma si focalizza sul rapporto medico-paziente nelle specifiche realtà socio-culturali [...]. Come ha scritto Rita Charon "malattia e guarigione sono, in parte, trame narrative. I pazienti scrivono sulle proprie malattie con sempre maggiore frequenza, il che suggerisce che la ricerca di parole per contenere l'angoscia permette di affrontare meglio la malattia. Anche i medici scrivono sempre più spesso su loro stessi e sulle loro esperienze [...]." Nell'era della medicina super-computerizzata, tra nanotecnologie e cure mirate, forse proprio questo è il fronte avanzato della 'medicina personalizzata' (Paganelli, 2011: 38).

Come ricordato nell'articolo, Rita Charon, direttrice del programma di Medicina Narrativa alla Columbia University, sostiene che le storie servono ai pazienti, ai familiari e ai medici per contenere l'angoscia, riorganizzare mentalmente l'esperienza e dare senso all'evento critico che ha segnato il percorso biografico.

Bruner (2011: 99-131) ha parlato a questo proposito di Sé narrativo, per indicare l'atto di costruzione di identità e di riorganizzazione di significati che l'uomo compie attraverso la narrazione. L'identità dunque non pre-esiste al racconto, ma si costruisce attraverso di esso.

Non solo l'identità, ma anche la realtà si costruisce con le storie, se partiamo dalla premessa teorica, seguendo Roland Barthes, secondo cui esiste una "irreale realtà del linguaggio", contrariamente a quanto affermato dal senso comune secondo cui prima c'è la realtà e poi il linguaggio che ha in qualche modo il compito di raggiungerla: «La letteratura non è che linguaggio, il suo essere è nel linguaggio; ma il linguaggio è già, precedentemente ad ogni trattamento letterario, un sistema di senso: ancor prima di essere letteratura, esso implica una particolarità delle sostanze (le parole), discontinuità, selezione, categorizzazione, logica speciale [...]» (Barthes, 2002: 157-158). La logica "speciale" affidata alle parole permette di esplorare le potenzialità del reale e creare mondi possibili (Holland, 1988: 47; Pavel, 1992: 115-116), sistemi alternativi di attribuzione di significati che riguardano desideri inespressi e imperfezioni dell'animo (e del corpo) umano.

Raccontando storie, dunque, come ricorda George Steiner, ci liberiamo della trappola organica e organizziamo un archivio di apparati simbolici che vanno ad affiancarsi e sovrapporsi, in maniera circolare, alle basi materiali (1975: 266-277).

In questo saggio proverò a indagare le storie che hanno per argomento la parte malata del corpo.

Analizzerò in particolare le storie orali prodotte tramite interviste qualitative, aventi per oggetto l'esperienza della malattia. Accanto a questa tipologia di testi, registrati, trascritti e interpretati dal ricercatore, affiancherò una riflessione sui testi letterari - i romanzi e le autobiografie - che hanno contribuito alla costruzione di metafore, immaginari e miti sul tema della malattia, a volte anche problematici, come suggerito da Susan Sontag (2002).

La prospettiva teorica da cui mi muoverò fa riferimento alle rappresentazioni sociali elaborate nell'ambito della psicologia sociale (Moscovici, 1961) e si intreccia con le teorie dell'inconscio proprie del campo psicoanalitico (Matte Blanco, 1975).

Il ponte tra le due teorie sarà costituito, appunto, dalle parole.

Lenti teoriche per interpretare le storie

La teoria delle rappresentazioni sociali, elaborata da Serge Moscovici (1961) negli anni Sessanta del secolo scorso, suggerisce come la conoscenza sia il prodotto dell'interazione con un altro. Quando parliamo a qualcuno di un argomento che ci interessa, infatti, non esponiamo solo la nostra posizione o opinione, ma costruiamo nello scambio discorsivo un universo di significati comuni che il linguaggio, come abbiamo visto, contribuisce a creare. Secondo l'autore, questo patrimonio di significati corrisponderebbe a ciò che un tempo erano i miti e le credenze nelle società tradizionali. Si tratta, infatti, di un bagaglio di conoscenze di senso comune per il quale la dimensione della piazza riveste un ruolo fondamentale, così come evocato da Bachtin a proposito della cultura popolare (2001).

Anche se possediamo una conoscenza tecnica, scientifica, colta del mondo, questo tipo di sapere, esperienziale, locale e dialogico, è sempre presente e attivo ed influenza le nostre pratiche e i nostri comportamenti, al pari delle evidenze scientifiche e dei modelli teorici che utilizziamo per conoscere il mondo (Moscovici, 1961).

Caratteristica delle rappresentazioni, poiché si costruiscono negli scambi discorsivi tra soggetti che condividono lo stesso contesto, è il loro essere storiche e contingenti. Tuttavia, per la loro costruzione i soggetti attingono ad un repertorio di significati che è trasversale nei secoli perché appartiene alla dimensione mitica e simbolica che permette l'emergere di antichi tabù e nuove immagini.

Un primo processo alla base della costruzione delle rappresentazioni sociali è l'ancoraggio, secondo il quale un oggetto estraneo viene collocato in una cornice concettuale nota e familiare, così da renderlo conoscibile; un secondo processo che governa la costruzione di questa mappa sul mondo è l'oggettivazione, termine che indica come il tema del discorso venga trasformato in un nucleo figurativo e iconico facilmente identificabile, simbolo del fenomeno o dell'oggetto di interesse.

L'importanza di questa cartografia di significati risiede nella stretta relazione che le rappresentazioni sociali hanno con le azioni quotidiane e i comportamenti delle persone.

Per comprendere questa relazione, prendiamo in considerazione le ricerche di Denise Jodelet sulla rappresentazione della malattia mentale (1991). L'autrice ha condotto una indagine sul campo per indagare le rappresentazioni della follia presso gli abitanti, per lo più contadini, dei comuni rurali di Ainaly-le-Chateau, in Francia, i quali si erano offerti di ospitare i malati mentali presso le loro abitazioni, condividendo con loro gli spazi familiari. Jodelet si rese conto invece delle pratiche, diventate vere e proprie abitudini, che miravano al controllo e all'allontanamento dei malati: alla base di questi comportamenti la ricercatrice ipotizzò la paura per l'identità della comunità, il timore della contaminazione del pensiero, dato dalla vicinanza, l'idea del degrado dell'immagine del gruppo sociale. Appariva chiaro, alla luce di queste ipotesi, il desiderio della popolazione di distinguersi dai malati, messo in atto ad esempio donando un'etichetta per poterli riconoscere. Jodelet si era posta dunque il compito di svelare le dimensioni simboliche della follia e delle pratiche sociali che le sono associate, utilizzando la teoria delle rappresentazioni come chiave per far capire come le «“teorie” socialmente create e operative abbiano a che fare con la costruzione della realtà quotidiana, i comportamenti e le comunicazioni che vi si svolgono, così come con la vita e l'espressione dei gruppi in seno ai quali esse sono state elaborate» (1991, pag. 39).

Nell'ambito della psicologia sociale europea, altre ricerche sono state condotte sulle rappresentazioni sociali della salute e della malattia, utilizzando come metodologia qualitativa l'analisi delle interviste o dei focus group. Le questioni a cui i ricercatori si proponevano di rispondere erano: cosa si intende per salute e malattia? Qual è il rapporto tra questi concetti e il sistema di valori delle persone? Quali sono le norme che apportano nella nostra società?

Con questi interrogativi, Claudine Herzlich ha analizzato i rapporti tra le categorie dicotomiche sano/malato e quelle di individuo/società, inclusione/esclusione (1969). L'autrice ha riscontrato, in particolare, interpretando i testi raccolti tramite interviste, come l'esperienza individuale integri il singolo nella società in ragione della sua produttività lavorativa, mentre l'esperienza della malattia lo allontani, facendogli sperimentare l'esclusione che deriva dal non essere produttivo. Già a partire dal diciannovesimo secolo la salute è stata assimilata alla capacità di lavoro e la malattia alla sua incapacità. Sembrerebbe che questa associazione perduri ancora oggi: essere malato e interrompere il lavoro, sulla base dei dati della ricercatrice, sono equivalenti nei discorsi quotidiani. Al senso di esclusione dal mondo del lavoro si affianca un senso di appartenenza al gruppo dei malati. Emerge una nuova categoria: il malato, identificato come tale dalla società. Per differenziare in modo rassicurante i sani dai malati, una delle domande più frequenti che le persone si pongono è relativa alle cause della malattia. Dalle ricerche condotte da Herzliche e Pierret (1986), è emerso come le persone ricorrono a "percezioni profane della causalità del male" (1986: 126), ovvero a modelli non solo medici ma anche superstiziosi e fatalisti con cui si cerca di dare senso alla malattia, in maniera interconnessa alle spiegazioni scientifiche. Come si legge in uno scritto di Jacques Le Goff e Jean-Charles Sournia:

Dalla più lontana antichità, con i suoi sorprendenti documenti babilonesi, fino alla tecnologia futurista delle moderne sale operatorie, l'atteggiamento dell'uomo di fronte alla malattia non è cambiato. Da un lato, la continua ricerca di un sapere scientifico e di una pratica medica che non ha mai cessato di riportare successi significativi, dalle preistoriche trapanazioni del cranio, via via fino ai vaccini, ai sieri, agli antibiotici. Dall'altro, l'inveterata credenza sull'efficacia della magia (preghiere o erbe) e dei maghi (stregoni, esorcisti, guaritori di tutte le risme. (Le Goff, Sournia, 1986: 9)

Si tratta di immagini della malattia e delle cure veicolate negli scambi e nelle relazioni quotidiane che vanno a costruire le credenze. Come sottolineato da Ivana Markova,

Le persone che possiedono rappresentazioni sociali e convinzioni non cercano prove di ciò in cui credono (Moscovici, 2000). Le credenze si alimentano all'interno della comunità e possono essere trasmesse inconsciamente di generazione in generazione attraverso la memoria collettiva e la conoscenza di senso comune [...]. Attraverso il linguaggio, il passato inconscio si fa strada nel presente e siccome siamo inconsapevoli della sua esistenza, la pressione che esso esercita è potente e si perpetua e rafforza attraverso il discorso degli altri. (Markova, 2009: 242)

L'approccio dialogico di Ivana Markova alle rappresentazioni sociali introduce il concetto di inconscio, lasciato spesso da parte nell'uso della teoria. L'idea con cui la Markova studia questo costruito permette di ricostruire dunque gli aspetti nascosti delle rappresentazioni socialmente condivise.

Per studiare la parte nascosta, invisibile, delle rappresentazioni (e dunque, come vedremo, delle storie), bisogna definire il concetto di inconscio, poiché anche in ambito psicoanalitico ne esistono diverse formulazioni. In questo saggio farò riferimento in particolare alla teoria di Ignacio Matte Blanco (1975), psicoanalista cileno che ha ripreso la prima topica freudiana. Secondo lo psicoanalista, l'inconscio non è il luogo del rimosso, così come farebbe pensare la

seconda topica basata sulla tripartizione della mente in Io, Es, Superio, bensì è uno dei due modi con cui la nostra mente funziona; in sostanza l'inconscio è il "mondo magico" delle emozioni descritto da Sartre nel saggio sull'immaginazione (2004).

L'aspetto più interessante della teoria di Matte Blanco è che razionale e irrazionale non sono contrapposti, ma anzi uno è generato dall'altro ed è strumento necessario per l'altro. Pensiero ed emozione sono collocati lungo un continuum.

Se il razionale corrisponde al pensiero dividente, fondato sulla logica aristotelica, l'emozione partecipa invece di una logica simmetrica e generalizzante, che non conosce negazioni né logiche spazio-temporali. Come rintracciare questi due modi di funzionamento della mente nelle parole?

L'analisi testuale

All'interno di paradigmi di ricerca per lo più qualitativi, l'analisi testuale si occupa di indagare i temi condivisi nei discorsi orali su un argomento proposto dal ricercatore, raccolti tramite intervista o un focus group, incontri privilegiati per l'emergere nel discorso di pensieri ed emozioni. Le trascrizioni degli incontri tra il ricercatore e la persona che partecipa alla ricerca possono subire diversi processi di indagine. Uno di essi è l'analisi testuale realizzata tramite software di analisi di dati qualitativi (alcuni esempi sono T-Lab, Alceste, Hyperbase) che permette, tramite una logica abducente (Ginzburg, 1986: 158-209) tesa a costruire ipotesi, più che a dimostrarle, di esplorare le rappresentazioni sociali dei partecipanti alla ricerca, mettendone in evidenza la loro parte inconscia.

Il modello è stato elaborato per la prima volta da Max Reinart (1995) il quale ha teorizzato l'esistenza di "mondi lessicali" nel locutore, ossia di stanze mentali che attraversiamo quando parliamo. È possibile ricostruire queste stanze facendo riferimento al principio delle libere associazioni e dunque alla teoria dell'inconscio e del suo rapporto con il linguaggio (Lancia, 2004).

Se, come abbiamo visto nella teoria di Matte Blanco, l'inconscio è basato su una logica simmetrica e non conosce negazione, dire ad esempio: "la malattia per me non è un problema, posso combattere per non essere discriminato e a volte mi capita anche di essere accettato dai compagni" porterà alla luce la seguente catena associativa: "malattia-problema-combattere-discriminato-accettato-compagni". Come si può notare, sono state prese in considerazione solamente le parole definite in linguistica "piene" – contrapposte a quelle "vuote" –, ossia quelle più importanti, che in psicologia sono state chiamate "dense", ad indicare il loro alto valore emozionale e al contempo la loro alta polisemia: per disambiguarle occorre vedere come si abbinano e dunque introdurre nell'analisi il loro contesto discorsivo. Nella sequenza proposta vediamo come, sebbene il partecipante abbia affermato da un punto di vista semantico che la malattia non è un problema, da un punto di vista simbolico la malattia è concettualizzata proprio come un problema da combattere a causa della possibilità di essere discriminato o accettato dai compagni. Diversamente, si potrebbe affermare: "La malattia per me è un problema, ma conduco ugualmente una vita quotidiana ricca e felice, posso studiare e curarmi al tempo stesso ed ho piacevoli relazioni con i miei compagni". In questo caso, pur avendo affermato in senso semantico che la patologia costituisce un problema, la catena associativa che deriva da questa affermazione ci condurrà in una stanza in cui possiamo ipotizzare l'accettazione e l'integrazione della malattia nel Sé e nella vita quotidiana.

Il software raggruppa le parole che più frequentemente sono associate nelle stesse frasi e individua cluster di parole dense e fattori che rappresentano i principali assi dicotomici di significazione. In questo modo è possibile interpretare un output statistico (basato su *Cluster Analysis* e *Multidimensional Factorial Analysis*) per ricostruire quelle mappe concettuali e affettive con cui i partecipanti si orientano nella costruzione dei loro discorsi.

Tramite il software è possibile non solo individuare nel discorso i nuclei tematici comuni, i quali costituiscono le rappresentazioni cognitive e affettive del fenomeno, ma anche stabilire se ci sono differenze legate ad alcune variabili sociali e demografiche di interesse, come ad esempio l'età, il sesso, la professione o la regione di appartenenza.

Tale metodologia è stata applicata in diversi studi sulle malattie e la rappresentazione del malato (Emiliani et al., 2011; Palareti et al., 2015). Da alcune ricerche recenti con pazienti malati di emofilia o diabete, condotte da me in collaborazione con l'Università di Bologna, sono emersi i principali temi che interessano i malati: centrale è la vergogna e la paura di essere visti durante la pratica delle cure, etichettati e stigmatizzati. La paura del contagio legata al sangue pervade i racconti sull'emofilia, malattia emorragica genetica, storicamente connessa ad una infezione da HIV che negli anni Ottanta colpì molti emofilici a causa di una partita di sangue infetto. Le ricerche sui vissuti soggettivi dei pazienti hanno messo in luce come questa paura del contagio sia ancora evocata, sebbene oggi non vi sia alcun rischio da un punto di vista scientifico. Trattandosi inoltre di una patologia genetica, i racconti hanno evidenziato il senso di colpa dei genitori che hanno trasmesso la malattia al figlio. Nel caso dei diabetici, un tema centrale è quello del controllo e della razionalizzazione, strategia che permette ai pazienti di contenere l'angoscia. Un altro tema interessante è quello del senso di perdita e di mancanza, che si realizza quando il controllo viene meno e il soggetto si trova spaesato di fronte ad una identità centrata sul suo deficit. La ricerca di senso per entrambe le patologie si affida allo stesso modo alla medicina, alla superstizione e alla fortuna.

Le ricerche sociali sulla salute e malattia hanno ripercussioni in termini di politica sanitaria: l'educazione, l'informazione e la prescrizione infatti, come abbiamo visto nel caso di caduta di *compliance*, non sono sufficienti a produrre cosiddette buone pratiche, se non si considerano le relazioni sociali e le categorizzazioni cognitive ed emotive espresse con il linguaggio, ad indicare il vissuto soggettivo dell'esperienza.

L'immaginario letterario

Oltre ai testi orali prodotti su domande del ricercatore e analizzati come abbiamo visto non in senso diacronico, come storie di vita (Bertaux, 2005), ma in senso sincronico, è possibile indagare i testi scritti, prodotti dalla letteratura, per individuare, allo stesso modo, i temi latenti. I romanzi, infatti, contribuiscono a creare le rappresentazioni interiorizzate sul fenomeno e sono connessi ai modi con cui viviamo l'esperienza. Un modo per conoscere l'inconscio e il suo ruolo nelle rappresentazioni sociali è dunque, seguendo il suggerimento di Italo Calvino, interrogare le storie: «[...] l'inconscio parla – nei sogni, nei lapsus, nelle associazioni istantanee – attraverso parole prestate, simboli rubati, contrabbandi linguistici, finché la letteratura non riscatta questi territori e li annette al linguaggio della veglia» (Calvino, 1995: 212).

Se pensiamo all'immaginario sulla malattia costruito e veicolato attraverso le narrazioni letterarie, così come esplorato dalla letteratura comparata, ci accorgeremo come i racconti sulle malattie diventino metafore stesse dell'agire dell'uomo e strumenti di critica sociale. Gli studiosi hanno evidenziato la distinzione tra due sottotemi: da una parte le malattie come epidemie,

eventi epocali e simbolici, come la peste e il colera; dall'altra le malattie dell'individuo, come la follia, la sifilide, la depressione e il cancro (Montagni, 2006).

Nell'antichità il malato era una vittima dell'ira degli dei, i quali lo punivano per le colpe commesse o senza una causa manifesta. Nelle opere medievali, in particolare nella poesia trobadorica e stilnovistica, la malattia è causata dal mal d'amore e produce inappetenza, sospiri, malinconia, pallore, come nel caso di Dante e Petrarca. Contemporaneamente nella poesia comico-realistica, che proseguirà fino al Cinquecento, il corpo malato è oggetto di equivoci, derisioni e strumento di satira contro i medici, proprio come nel "Malato immaginario" di Molière.

A partire dal Settecento, epoca di grandi scoperte e progressi nella medicina, la malattia è considerata ostacolo al progresso razionale della società e il male corporeo viene simbolizzato come un pericolo da marginalizzare.

Nell'Ottocento, l'immaginario letterario relativo alla malattia assume invece due connotazioni: seguendo un filone romantico che va da Dumas a Nerval, e proseguirà fino ad Artaud, la malattia è innanzitutto la finestra sulla vita, mentre la salute nasconde all'uomo metà del mondo: il topos dell'eroina sofferente o dello scrittore infermo saranno infatti preponderanti per tutto il diciannovesimo secolo, tanto che Novalis afferma: «le malattie segnano la superiorità dell'uomo sulle piante e sugli animali. L'uomo è nato per soffrire» (cit. in Montagni, 2006: 1365), mentre Artaud dichiara: «Beninteso, la salute è il solo ideale ammissibile, il solo al quale chi ritengo uomo abbia il diritto di aspirare, ma quando è data di primo acchito in un essere, gli nasconde la metà del mondo» (cit. in Biasin, 1976: 5). In questo filone si collocano anche "La Bohème" di Puccini e "La Signora delle camelie" di Dumas. Assieme a questo modello, un altro si fa strada, con l'influenza dei climi positivisticici: le parole per narrare la malattia si tingono in alcuni casi dei toni freddi, precisi, clinici e concreti della medicina, che alla vaghezza dei romantici contrappone teorie scientifiche sulle tare ereditarie, come nel caso di Zola.

Nel Novecento le narrazioni sulla malattia esprimono, attraverso i romanzi di Pirandello ("L'uomo del fiore in bocca"), Svevo ("La coscienza di Zeno"), Mann ("La montagna magica"), Sartre ("La nausea"), Camus ("La peste"), la difficoltà della vita quotidiana e l'alienazione dell'uomo moderno.

La malattia come metafora esistenziale e sociale dal secondo dopoguerra prosegue fino ad oggi, fino al male dei corpi cibernetici e frammentati dell'epoca postmoderna. Nella seconda metà del ventesimo secolo la fragilità umana è stata esasperata inoltre dalla malattia del secolo, il tumore, e dalla cosiddetta epidemia di AIDS negli anni Ottanta, come si legge tra l'altro nella graphic novel "Pillole blu" di Frederik Peeters, racconto autobiografico di un amore per una ragazza che ha contratto il virus dell'HIV e della difficoltà di vivere la quotidianità tra ospedali, farmaci e precauzioni da prendere.

La malattia scritta ci consente di reificare la nostra paura della morte e del dolore e, in un certo senso, di esorcizzarla attraverso la lettura. La patologia, inoltre, non coinvolge solo aspetti della fisiologia e della medicina, ma è rappresentata assieme a tutto un sistema di rapporti e emozioni, dall'impotenza alla colpa, alla vergogna, di cui non si può ignorare l'esistenza e la rappresentazione simbolica ed artistica. Ad essere malato non è più il singolo. In uno spettacolo teatrale del regista e drammaturgo Fausto Paravidino, "La malattia della famiglia M" messo in scena a partire dal 2000, la rappresentazione ha inizio con la voce narrante del medico del paese, l'uomo che raccoglie tutte le storie degli abitanti e che è anche il loro confidente più

prezioso. Un medico che, come era stato già per Cechov, Cronin e Céline, è prima di tutto un raccoglitore di storie, oltre che un narratore.

Le “patografie”¹

Il rapporto dunque tra malattia e letteratura è molto stretto. Se analizziamo poi quel particolare genere letterario che è l'autobiografia, ci accorgiamo come tra i *topoi* narrativi tipici della scrittura autobiografica, in primo piano troviamo il corpo sofferente e malato e, in alcuni casi, la paura della morte.

Lo scrittore che di professione inventa storie, o il filosofo che decide di renderci partecipi della sua parabola esistenziale, di solito danno inizio al racconto scrivendo del trauma della nascita o di un'improvvisa malattia sopraggiunta come una sventura durante l'infanzia. Eccone qualche esempio:

Il signor Gianbattista Vico egli è nato in Napoli l'anno 1670 da onesti parenti, i quali lasciarono assai buona fama di sé [...]. Imperciocché, fanciullo, egli fu spiritosissimo e impaziente di riposo; ma in età di sette anni, essendo col capo in giù piombato da alto fuori d'una scala nel piano, onde rimase ben cinque ore senza moto e privo di senso, e fiaccatagli la parte destra del cranio senza rompersi la cotenna, quindi dalla frattura cagionatogli uno sformato tumore, per gli cui molti e profondi tagli il fanciullo dissanguò; talché il cerusico, osservato rotto il cranio e considerando il lungo sfinimento, ne fe' tal presagio: che egli o ne morrebbe o sarebbe sopravvissuto stolido (Vico, 2000: 13).

Si trovava all'infermeria. Dunque era malato. Avevano scritto a casa per avvertire la mamma e il babbo? Ma sarebbe stato più sbrigativo se uno dei sacerdoti fosse andato ad avvertirli personalmente. Oppure lui avrebbe scritto una lettera da consegnare al sacerdote.

Cara mamma,

sono malato. Voglio tornare a casa. Ti prego, vieni a prendermi. Mi trovo all'infermeria.

Il tuo affezionato figliolo, Stephen.

Quanto erano lontani! Si vedeva la fredda luce del sole fuori della finestra. Si domandò se sarebbe morto. Si poteva morire anche in una giornata di sole. Avrebbe potuto morire prima che sua madre arrivasse (Joyce, 1997: 19).

Non sono infrequenti i casi in cui la malattia dello scrittore lo ha costretto ad una forzata permanenza a letto, predisponendolo non tanto a scorrazzare tra i campi e a saltare tra gli alberi, ma ad una più tranquilla attività di lettura e scrittura. Se Proust ebbe così modo di scrivere la *Recherche*, Robert Louis Stevenson ricorda con affetto i racconti della governante Cummy nei frequenti periodi di malattia, storie che divorava e che gli permettevano di viaggiare con l'immaginazione, tanto da rendere il letto simile ad una nave di sogni e avventure (raccolte nelle liriche sulla propria infanzia o nei racconti d'avventura, ricchi, appunto, di peripezie e imprese corporee).

Legate al tema del corpo e in particolare della sua malattia, le autobiografie sviluppano le riflessioni sul tema della morte e dell'inutilità dell'esistenza, cui proprio la scrittura e la vocazione letteraria permettono invece di dare senso. Attraverso il racconto della propria vita, infatti, non solo si comunica con il mondo esterno e si scambiano esperienze, ma si contribuisce anche alla costruzione della propria identità attraverso il linguaggio.

¹ Il termine di origine freudiana si riferisce a testi prodotti da malati e familiari, di natura diaristica e narrativa (Cfr. Brigati, 2009: 20).

Per mezzo della parola, quindi, siamo in grado di modificare noi stessi, il nostro rapporto con il mondo e il nostro senso di identità.

Come scriveva Calvino nel suo saggio intitolato “Mondo scritto, mondo non scritto” (2002: 124), la scrittura nasce sempre da un’assenza, un vuoto, un desiderio, qualcosa che vorremmo possedere e che ci sfugge. Nell’ambito della scrittura autobiografica, in particolare, ciò che vorremmo possedere ha a che fare con la nostra identità e il nostro posto nel mondo. Per la filosofa spagnola Maria Zambrano, l’autobiografia è un continuo movimento oscillatorio tra la ricerca di significato e una attività di sense-making sulla realtà, da una parte, ed un elegante modo per sfuggirne, perdersi, esplorare nuove strade, attraversare una zona opaca di confusione, dall’altra (1997: 45).

In quest’ottica, le “patografie” prodotte dai pazienti possono essere considerate strumenti preziosi per conoscere e scambiare l’esperienza soggettiva (Benjamin, 1995), indagare le teorie implicite e le rappresentazioni sociali, considerare come cambiano i paradigmi culturali e quali elementi invece permangono trasversali nei secoli. Il fine è migliorare la comunicazione tra malato e dottore, tra malato e società, in un tessuto di narrazioni che si intrecciano producendo rappresentazioni di esperienze.

Riflessioni conclusive

Nel romanzo di Boris Vian, intitolato “L’Écume des jours”, pubblicato da Gallimard nel 1947, il protagonista, Colin, grande appassionato del filosofo Jean-Sol Partre, si trova ad affrontare una dura scoperta: alla sua amata Chloé viene diagnosticata, infatti, una malattia cronica e dolorosa, causata dalla presenza di una ninfea nel polmone destro. Per curarla Colin deve acquistare alcune medicine e molti fiori. Una volta recatosi dal mercante di medicine, il giovane scopre che la macchina con cui vengono preparate le pillole contiene al suo interno un animale composito, cioè un essere mezzo di carne e mezzo di metallo, che con movimenti rapidi ingoia la materia prima, la digerisce e la espelle sotto forma di palline regolari: si tratta di un coniglio modificato, dalla pelle trasparente. Quando ad un certo punto la macchina si inceppa, il mercante di medicine, senza allarmarsi, esclama rassegnato: «Ogni tanto il coniglio riesce ad avere la meglio sull’acciaio e allora è meglio sopprimerlo». In questa immagine tratta dal romanzo di Vian è presente la dicotomia tra una parte perfetta, tecnologica, produttiva, composta da materiale pesante e indistruttibile come l’acciaio, e una parte morbida, un po’ goffa, vulnerabile, sensibile al mondo esterno, che crea problemi e ogni tanto fa capolino a sproposito. A ben vedere, senza quest’ultima non potremmo sentirci vivi: come nella storia di Borges che ha per protagonista il Funes, essere dotati di una qualità come quella della memoria all’infinito, rinunciando all’oblio e potendo disporre del pieno controllo dei nostri ricordi, ci metterebbe in una condizione esistenziale insopportabile.

Raccontare la propria malattia e dunque la propria vulnerabilità e imperfezione e dare ad essa un senso riveste un’importanza fondamentale non solo per il Sé dell’individuo che scrive, alle prese con pensieri ed emozioni da risignificare, ma anche per la società che legge, che costruisce un discorso sociale sulla malattia, spesso utile per vivere in maniera mimetica, facendo ricorso ai neuroni specchio, *as if*, e al contempo esorcizzare la paura della morte e della vulnerabilità umana. Secondo Peter Brooks, le storie più di ogni altro mezzo si prestano infatti ad esprimere le imperfezioni umane, i desideri nascosti, le emozioni latenti dell’uomo (2004: 41-66).

Il coniglio che ha la meglio sull’acciaio, dunque, potrebbe essere una metafora non solo della imperfezione umana ineludibile, ma anche di quella zona mitica, vuoto di linguaggio secondo

Calvino in un mondo cibernetico, che non potremo mai fare a meno di esplorare. Freud, nell'interpretare i sogni, si rese conto di una zona densa di emozioni molto difficile da interpretare che chiamò "ombelico del sogno" (Freud, 1966: 480). Ecco, per conoscere l'ombelico delle storie e la loro zona muta, occorre tirar fuori il coniglio dal nostro cappello di razionalità.

Bibliografia

- Bachtin, M. (2001), *L'opera di Rabelais e la cultura popolare*, Einaudi, Torino.
- Barthes R. (2002), *Saggi critici*, Einaudi, Torino.
- Benjamin W. (1995), *Angelus Novus, saggi e frammenti*, Einaudi, Torino.
- Bertaux D. (2005), *Les récits de vie. L'enquête et ses méthodes*, Harmand Colin, Paris.
- Biasin G. (1976), *Le malattie letterarie*, Bompiani, Milano.
- Brigati R. (2009). "Introduzione", In Brigati R, Emiliani F., a cura di, *Vite normali. Storia, realtà e immaginario dell'emofilia*, Il Mulino, Bologna.
- Brooks P. (2004), *Trame. Intenzionalità e progetto nel discorso narrativo*, Einaudi, Bologna.
- Bruner J. S. (2011), *La ricerca del significato. Per una psicologia culturale*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Calvino I. (1995), *Una pietra sopra. Discorsi di letteratura e società*, Mondadori, Milano.
- Calvino I. (2002), *Mondo scritto e mondo non scritto*, a cura di Marco Berenghi, Mondadori, Milano, 2002.
- Emiliani F., Bertocchi S., Potì S., Palareti L. (2011), *Process of Normalization in families with children affected by congenital haemorrhagic diseases*, «Qualitative Health Research», 21 (12), 1667-1678.
- Freud S. (1966), *L'interpretazione dei sogni, Opere*, Vol. III, Bollati Boringhieri, Torino.
- Gilardi S., Guglielmetti C., Casati S., Monti, P. (2014), *Promuovere l'engagement dei pazienti con malattie croniche: un percorso di ricerca collaborativa*, «Psicologia della salute», 3, 58-69.
- Ginzburg C. (1986), *Miti Emblematici. Morfologia e Storia*, Einaudi, Torino.
- Herzlich Cl. (1986). "Medicina medica e ricerca di senso", In Augé M., Herzlich, Cl., a cura di, *Il senso del male: antropologia, storia e sociologia della malattia*, Il Saggiatore, Milano.
- Herzlich Cl., Pierret J. (1986), *Malati di ieri, malati di oggi. Dalla morte collettiva al dovere della guarigione*, Lucarini, Roma.
- Holland N. (1986), *La dinamica della risposta letteraria*, Il Mulino, Bologna.
- Jodelet, D. (1991), *Le rappresentazioni sociali*, Liguori, Napoli.
- Joyce J. (1997), *Dedalus*, Mondadori, Milano.
- Kakleas K., Kandyla B., Karayianni C., Karavanaki K. (2009), *Psychosocial problems in adolescents with type 1 diabetes mellitus*, «Diabetes Metab.», 35, (5), 339-50.
- Lancia, F. (2004), *Strumenti per l'analisi dei testi*, FrancoAngeli, Roma.
- Le Goff J., Sournia J.Ch. (1986), a cura di, *Per una storia delle malattie*, Dedalo, Bari.

Lindvall K., Colstrup L., Wollter I.M., Klemenz G., Loogna K., Grønhaug S., Thykjaer H. (2006), *Compliance with treatment and understanding of own disease in patients with severe and moderate haemophilia*, «Haemophilia», 12 (1), 47-51.

Mann, Th. (2010) *La Montagna Magica*, Meridiani Mondadori, Milano.

Markova I. (2009). “Dialogicità e conoscenza”, In Palmonari A. Emiliani F., a cura di, *Paradigmi delle rappresentazioni sociali*, Il Mulino, Bologna.

Matte Blanco I. (2000), *L'inconscio come insiemi infiniti: Saggio sulla bi-logica*, Einaudi, Torino.

Montagni B. (2006). “Malattia”, In Ceserani R., Domenichelli M., Fasano G., a cura di, *Dizionario dei temi letterari*, Utet, Torino.

Moscovici S. (1961), *La psychanalyse, son image et son public*, PUF, Paris.

Paganelli, M. (2011). “Medicina narrativa: raccontare la malattia. Sul web sarà una ricerca”, «la Repubblica», 23 settembre 2011, pag. 38.

Palareti L., Potì S., Cassis F., Emiliani F., Martino D., Iorio A. (2015), *Shared topics on the experience of people with haemophilia living in the UK and the USA and the influence of individual and contextual variables*. «Int J Qualitative Stud Health Well-being», 10, 10.3402/qhw.v10.28915.

Pavel Th. (1992), *Mondi di invenzione. Realtà e immaginario narrativo*, Einaudi, Torino.

Petrini P., Seuser A. (2009), *Haemophilia care in adolescents – compliance and lifestyle issues*. «Haemophilia», 15, 15-19.

Reinert, M. (1995). “I mondi lessicali di un corpus di 304 racconti di incubi attraverso il metodo Alceste”, In Cipriani R., Bolasco S., a cura di, *Ricerca qualitativa e computer*, FrancoAngeli, Milano.

Sartre J.P. (2004), *L'immaginazione. Idee per una teoria delle emozioni*, Bompiani, Milano.

Sontag, S. (2002), *Malattia come metafora. Cancro e Aids*, Mondadori, Milano.

Steiner G. (2004), *Dopo Babele. Aspetti del linguaggio e della traduzione*, Garzanti, Milano.

Vico G. (2000), *Autobiografia*. Garzanti, Milano.

Zambrano M. (1997), *La confessione come genere letterario*, Mondadori, Milano.

Nota bio-bibliografica

Silvia Potì è specialista in psicoterapia e dottore di ricerca in psicologia clinica. Ha lavorato come ricercatrice post-doc al Laboratoire de Psychologie Sociale (LPS), affiliato al Centre Edgar Morin- Institut interdisciplinaire d'anthropologie du contemporain - iiAC (EHESS-CNRS), presso l'École des hautes études en sciences sociales a Paris (2007-2008), e all'Università di Bologna (2009-2015) sui temi della salute e del lavoro. I suoi studi l'hanno condotta a integrare psicologia e letteratura, pubblicando diversi saggi sulle connessioni tra le due discipline.