#### Narrare la malattia

Dal disease all'illness.

Dalla dimensione biologica al vissuto soggettivo

### Il metodo narrativo

• 'Il significato di una esperienza lo si coglie solo in maniera retrospettiva' (A.Schultz)

• 'La storia rivela il significato di ciò che altrimenti rimarrebbe una sequenza intollerabile di meri eventi " (Hanna Arendt)

- Il narrare rappresenta un luogo particolare del 'dare senso', costruendo causalità interne al racconto, con una struttura di causa effetto.
- Nel narrare noi parliamo un linguaggio e ne siamo parlati.
- Ogni cultura rende disponibili particolari kit di modelli narrativi per raccontare il corso della propria vita.

• Interpretare il significato di una azione implica porlo in relazione con altre azioni, ovvero situarlo all' interno di storie.

• La narrazione offre agli individui la possibilità di stabilire un legame fra l'eccezionale e l'ordinario

- Più gli eventi sono problematici o conflittuali quindi emotivamente salienti, più assumono rilevanza cognitiva.
- Le storie più interessanti sono quelle che minacciano le nostre cornici di riferimento e ci costringono a **riaggiornarle**.

• La narrazione è lo strumento che conferisce continuità alla nostra esperienza di noi : l'unico modo per concepire la nostra esistenza in modo unitario è quello di considerarla come espressione di un' unica storia che si sviluppa nel tempo.

- Natura relazionale dell' identità narrativa:
- Il sé può essere inteso come una narrazione resa intellegibile all' interno delle relazioni, raccontando sè stessi ad un interlocutore.

- Nella sociologia medica:
- come le narrazioni vengono utilizzate per dare significato al sopravvenire di malattie, in particolare di malattie croniche:
- in particolare malattia intesa come incidente biografico sulla costruzione identitaria

- Ad es. il ruolo del racconto nella psicoanalisi.
- Il terapeuta aiuta il paziente a RI-NARRARE la sua storia.

## Antropologia medica (Good, 1994) (Narrare la malattia)

- Scoperta di Morgan, studioso 800 americano della tribù indiana dei Seneca:
- Che le proprietà, le cariche, le eredità passavano per via matrilineare( e non patrilineare):
- ciò lo indusse a denaturalizzare la 'parentela' come dominio e a parlare della parentela come di un DOMINIO CULTURALE, ovvero di un tratto della società umana con una propria coerenza e struttura

• Denaturalizzare la malattia, farne un dominio culturale

- Analizzare la malattia come problema organico (disease) e come la vive chi la soffre (illness) fa incontrare un problema analogo. La malattia, ci sembra paradigmaticamente BIOLOGICA ed evoca la natura e la sua intrusione nella nostra vita.
- Ma : così come Morgan vide la parentela come un dominio culturale, anche nella malattia si può fare lo stesso : vederla come un dominio culturale, per denaturalizzarla.

- Noi oggi crediamo che la medicina sia la realizzazione più evoluta dell' ordine naturale, come sistema di sapere specchio di un ordine naturale.
- In realtà le nostre convinzioni sulle pretese verità della scienza si scontrano con la consapevolezza della nostra storicità e con conoscenze diverse dalle nostre e relative a società diverse dalla nostra.

# Ipotesi fenomenologica di Good (1994) (antropologia medica)

- 1.
- La malattia 'grave' provoca un mutamento nell' esperienza incarnata del mondo della vita dando luogo ad una forma di 'distruzione del mondo'

• Narrare, collegare immaginativamente eventi ed esperienze in un racconto denso di significato è uno dei processi fondamentali negli sforzi personali e sociali per opporsi a tale dissoluzione e tentare una 'ricostruzione del mondo'

#### Il dolore cronico

• Per il malato la malattia è vissuta come presente nel corpo e il corpo NON è un oggetto fisico o uno stato fisiologico, è una parte essenziale di sé.

### Alfred Schultz

• Il Lebenswelt ovvero il mondo della vita e le trasformazioni prodotte dalla malattia

#### Caratteri del Lebenswelt

Modifiche introdotte dal dolore cronico e/o dalla malattia 'incurabile'

1. Specifica forma di vivere il sé tipica della realtà di senso comune: Il sé viene vissuto come **AUTORE** della proprie attività e creatore delle azioni. Come un sé totale indiviso. Agiamo tramite il corpo

Nel dolore cronico il corpo diviene un oggetto estraneo dal sé che esperisce ed agisce.

Il corpo è posseduto dal dolore, è una cosa del corpo. Il corpo si personifica come agente **EVERSIVO.** 

2. Una Forma di socialità è tipica della realtà del senso comune: viviamo nello stesso mondo delle persone intorno a noi. Il mondo che esperiamo è lo stesso di quello del nostro prossimo

Il dolore cronico fa vivere il proprio mondo come un mondo differente, insondabile agli altri.
'Mi sento tagliato fuori'.

Estraneità al/dal mondo 'degli altri'.

3. Esperienza di avere una prospettiva temporale comune, condivisa con gli altri.

Con 'il male incurabile' in particolare, il tempo collassa, e assume un valore diverso.

Il tempo è poco, è prezioso, non va sprecato. Tempo interno e tempo esterno sono sfasati. Ampia coscienza e piena attenzione

Il dolore stanca, distrae e i medicamenti modificano la coscienza e gli obiettivi esistenziali sono sconvolti

Sospendiamo la consapevolezza della nostra mortalità. Viviamo un presente infinito.

La sospensione svanisce e la vulnerabilità del corpo e del sé accompagna quotidianamente.

## Simbolizzazione

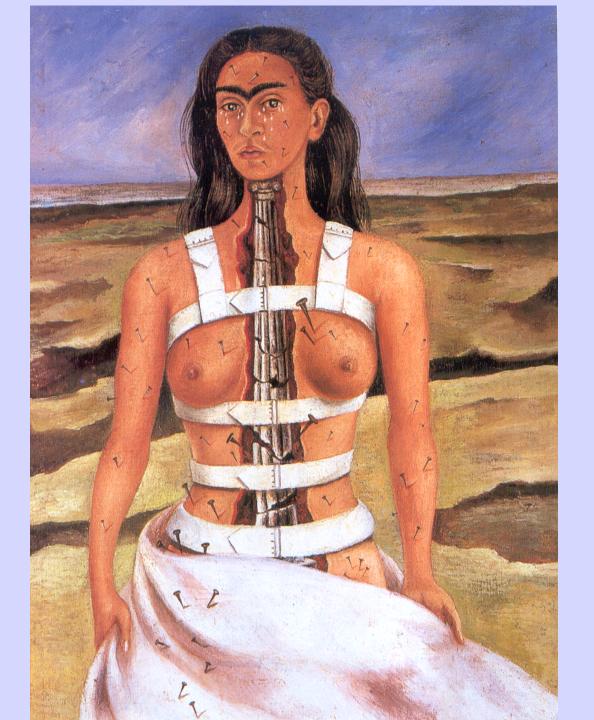
- = lotta per assegnare un nome
- Diagnosi e terapia così come gli sforzi di narrazione efficace della sofferenza sono sforzi per opporsi alla distruzione del mondo della vita

- Etnopsicoanalisi
- (Tobie Nathan)

- Terapie indiane tradizionali
- (Sudhir Kakar)

#### Arte e racconto

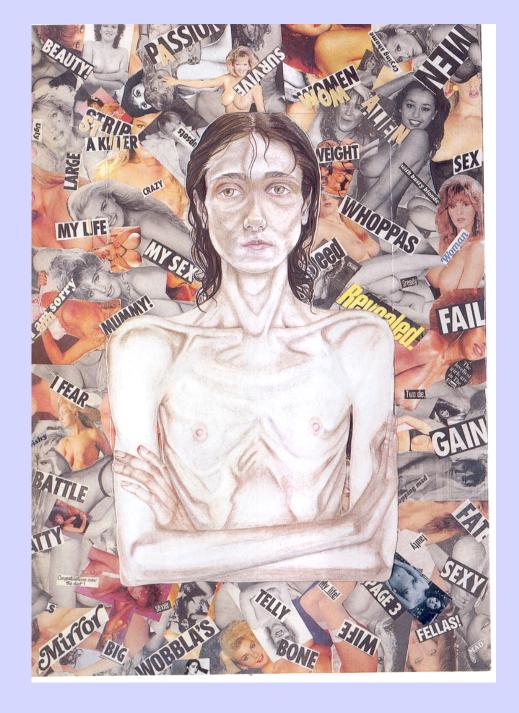
- Esempi di racconto per vari generi
- Pittorico: Frida Kalho, Rachel Lewis, Alison Watt
- Fotografico: Jo Spence, Hanna Wilke
- Letterario: Fritz Zorn
- Saggistico: Susan Sontag
- Cinematografico Nanni Moretti, Jan van dr Keuken (The Long Holiday) Olanda, 2000.



Frida Kalho,
La columna rota
1944



Frida Kalho, Fenry Ford Hospital o La cama volando, 1932



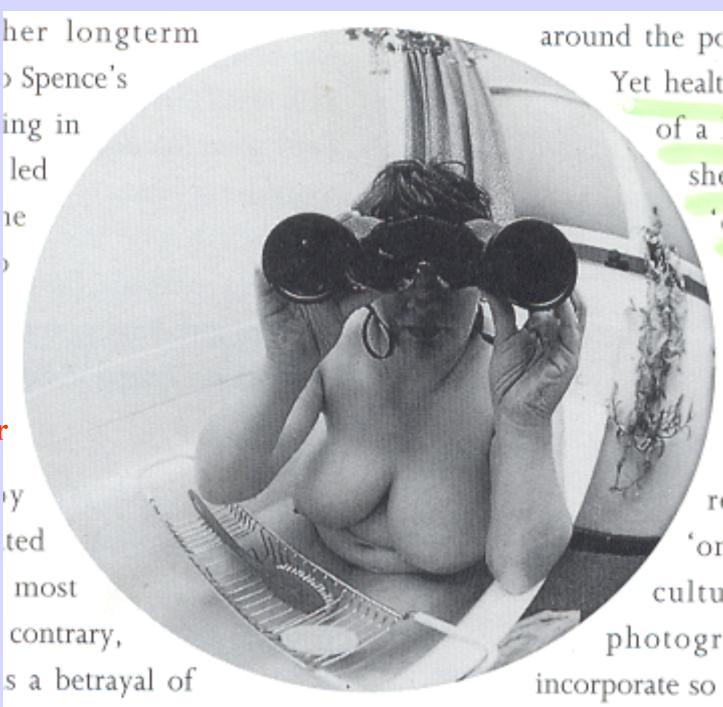
Rachel Lewis,
Am I still a Woman?
1990

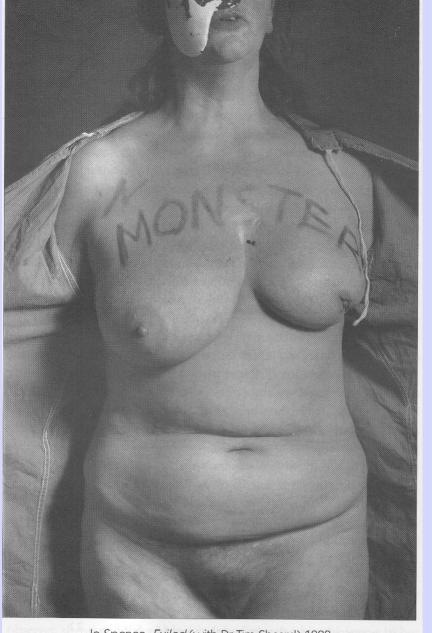




Alison Watt,
Anatomy I-III,
1994-95

Jo Spence, Matters of Concern, **Collaborative** Images 1982 – 1992, Royal **Festival Hall** Galleries, Royal Festival Hall, London, **Settembre-Ottobr** e 1994.





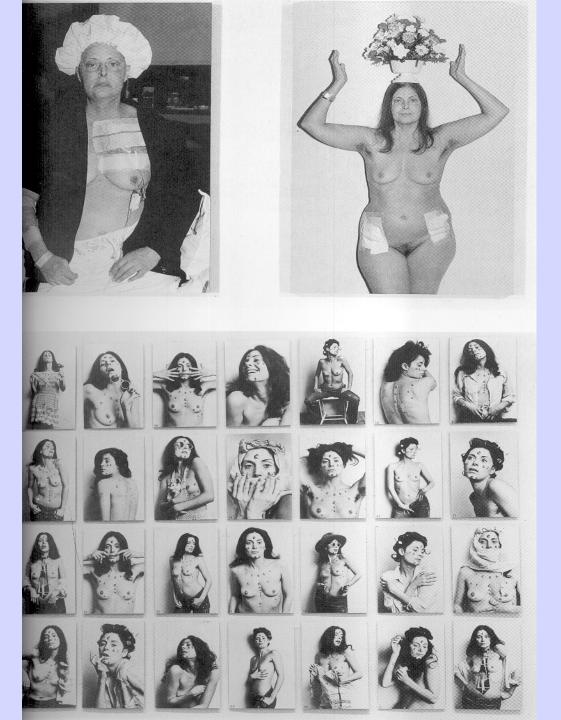
Jo Spence, Exiled (with Dr Tim Sheard) 1988

# Narratives of Dis-Ease

Jo Spence
Exiled
(with dr. Tim Sheard)
1988



JO SPENCE, *Included*? from *Narratives of* (*Dis)ease*, 1989. Illness became a powerful self-portrait theme in the seventies. Jo Spence developed her 'politics of illness' during her fight with breast cancer. She took into hospital a nude photograph of herself with 'property of Jo Spence' written on her breast. Here the artist portrays herself as the frightened little girl beneath the adult woman undergoing treatment.



Anna Wilke
June 15,1992/
January 30, 1992
n.1 from IntraVenus Series

(in basso)
S.O.S Starification
Object Series 1974



Chen Zhen Crystal Landscape of Inner Body

Il caso di Chen Zhen è esemplare: affetto fin dal 1980 da una malattia rara e incurabile, l'artista mette a confronto fino alla sua morte, nel 2000, le tradizioni della medicina occidentale e di quella orientale, come nell'opera Zen Garden. I suoi organi di vetro, Cristal Landscape of inner body, simboleggiano la bellezza e la delicatezza del corpo umano: "Ho ricevuto un'altra benedizione: quella di essere gravemente malato. Le crisi senza fine, la sofferenza, le difficoltà fisiche e mentali mi hanno accompagnato tutta la vita. Hanno forgiato il mio spirito e la mia volontà, trasformandoli in fonti di energia vitale, questa stessa energia che mi permette di essere ancora vivo e appassionato d'arte".

L'autoritratto di **Robert Mapplethorpe** mette in scena il proprio corpo, prematuramente invecchiato, su uno sfondo di un nero cupissimo



## Felix Gonzales-Torres Cuba 1957- Usa 1996







"Untitled", 1991

© Estate of Felix Gonzalez-Torres. Courtesy Andrea Rosen Gallery. This image may not be reproduced without permission.

# ILCAVALIERE, LA MORTE EILDIAVOLO



FRITZ ZORN

«Sono giovane, ricco e colto, e sono infelice, nevrotico e solo»

ARNOLDO MONDADORI EDITORE

#### Prima parte L'io in esilio

I

Sono giovane, ricco e colto; e sono infelice, nevrotico e solo. Provengo da una delle migliori famiglie della riva destra del lago di Zurigo, chiamata anche la costa d'oro. Ho avuto una educazione borghese e mi sono portato bene per tutta la vita. La mia famiglia è alquanto bacata e anch'io porto probabilmente tare ereditarie e conseguenze di danni ambientali. Naturalmente ho anche il cancro, il che, per la verità, dopo quanto ho detto, mi pare una conseguenza abbastanza naturale. La faccenda del cancro ha però un duplice aspetto: da un lato si tratta di una malattia organica di cui con molta probabilità morirò quanto prima, ma alla quale potrei però anche sopravvivere; dall'altro è una malattia psichica, e posso considerare una fortuna che sia finalmente esplosa. Intendo dire che fra tutte le cose sgradevoli che mi sono portato appresso nella mia esistenza, avere un cancro è stata di gran lunga la cosa più intelligente ch'io abbia fatto. Con questo non voglio naturalmente affermare che il cancro sia una malattia che fa molto piacere. Ma poiché la mia vita non si è mai distinta per le gioie e i piaceri, dopo un attento esame e facendo i debiti confronti devo concludere che da quando sono malato sto molto meglio di prima di ammalarmi. Ovviamente ciò non significa che io consideri la mia situazione particolarmente fortunata. Dico soltanto che fra una situazione molto infelice e una soltanto infelice, la seconda è da preferire alla prima.

Ora mi sono deciso a mettere sulla carta i miei ricordi. Non si tratterà però di memorie, nella comune accezione del ter-



Christian Boltanski Archives du coeur (in corso)



#### Letture

#### • Obbligatoria

• Good, B. 1999, Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico paziente, edizioni di Comunità, Torino, pp. 177-206

#### • LETTURE Facoltative

- Poggio, B., 2004, Mi racconti una storia? Il metodo narrativo nelle scienze sociali, Carrocci, Roma, pp. 32-37 e 53-64.
- Kakar, S., 1993, *Sciamani, Mistici, Dottori*, Il Saggiatore, Milano, pp. 9-19 e pp. 361-371.
- Nathan, T., 1996, *Principi di etnopsicoanalisi*, Bollati Boringhieri, To, pp. 31-48.