

## *Costruzione e negoziazione sociale di una sindrome.*

### *Un'indagine antropologica sul contenzioso intorno alla Chronic fatigue syndrome (CFS) nel Regno Unito*

Ivo Quaranta

M.Sc. in medical anthropology, Brunel University of West London / dottorando di ricerca, Dottorato di ricerca in antropologia culturale ed etnologia (teoria e pratica della ricerca), Dipartimento di scienze antropologiche, archeologiche e storico-territoriali, Università degli studi di Torino

#### *1. Prologo*

Il presente testo è frutto di una ricerca svolta nel corso del 1998 a Londra con soggetti affetti da Sindrome da Affaticamento Cronico (*Chronic fatigue syndrome*, nel testo: CFS). L'interesse della ricerca verteva sull'analisi del dibattito, suscitato dalla sindrome, nei termini di una politica del sapere, e sui nessi che quest'ultima ha con i più sottili processi vissuti dell'esperienza di malattia. In sintesi, lo scopo era quello di indagare le *politiche della malattia* cercando di cogliere e di esplicitare le relazioni tra i diversi livelli che entrano nel processo di definizione e di costruzione della realtà dell'afflizione.

I soggetti sono stati contattati attraverso i gruppi di auto-aiuto (*self-help groups*), di cui sono membri, e alle cui attività ho avuto modo di partecipare. Fondamentale è stato anche l'aiuto fornitomi dalle principali associazioni nazionali degli afflitti (*Action for ME, ME Association, Westcare*). Durante lo svolgimento della presente ricerca ho incontrato numerosi soggetti, di cui venti sono stati intervistati formalmente. Le interviste sono sempre state condotte a casa dei soggetti e sono state tutte registrate e successivamente trascritte. Nel corso delle interviste ho prediletto un approccio parzialmente strutturato, lasciando i soggetti il più possibile liberi di narrare gli aspetti che ritenevano importanti circa la loro espe-

rienza di sofferenza<sup>(1)</sup>. In alcuni casi sono riuscito a discutere a lungo in modo informale con i familiari dei soggetti intervistati, cercando di cogliere quanto più possibile le dinamiche che la condizione di sofferenza ha messo in atto nel ridefinire il mondo vissuto dei soggetti afflitti. In molte occasioni sono stato invitato a partecipare agli incontri che i gruppi di auto aiuto organizzano periodicamente, intervenendo tanto in veste di osservatore partecipante, quanto in quella di catalizzatore vero e proprio, chiedendo ai soggetti presenti di discutere particolari aspetti della loro esperienza, e venendo a mio volta interrogato sulle mie esperienze di malattia, sull'andamento della ricerca, sui suoi parziali risultati, e così via.

L'età dei soggetti che hanno collaborato alla ricerca variava dai 17 anni ai 69 anni, con una media generale di circa 40 anni. La loro condizione socioeconomica era altrettanto varia; più della metà degli intervistati era in possesso di un titolo di studio superiore, e solamente quattro soggetti erano in possesso di un diploma universitario. A causa della loro condizione di afflizione cronica alcuni soggetti non hanno mai terminato gli studi universitari, oppure hanno dovuto lasciare il loro lavoro. Al momento del mio incontro con loro, quattro soggetti si sono dichiarati guariti. La media della durata dei sintomi, al momento della presente ricerca, era di circa 6 anni. Da sottolineare la prevalenza femminile dei casi da che ho incontrato (circa il 60% dei soggetti), prevalenza che sembra rispecchiare i dati riscontrati in numerosi studi epistemologici sulla sindrome (per una rassegna dei quali di rinvia a WESSELY S. - HOTOPF M. - SHARPE M. 1998).

Il mio progetto originale prevedeva di intervistare anche alcuni medici (noti per la loro attività clinica e/o di ricerca sull'afflizione in esame). Alcuni di questi furono contattati, ma a dispetto della loro iniziale disponibilità ad incontrarmi, non si resero mai disponibili ad essere intervistati, costringendomi a modificare il mio piano originale. D'altro canto, parte della ricerca è stato proprio lo spoglio critico della letteratura medica. Questa è stata esaminata come un vero e proprio oggetto d'analisi, al fine di cogliere le teorie del sapere e del reale che la informano, facendo emergere quell'antropologia implicita che la sottende.

Nella scrittura del presente testo ho ritenuto opportuno mantenere i termini di CFS e di ME (quest'ultimo utilizzato prevalentemente dai soggetti afflitti nel Regno Unito) quando questi sono stati utilizzati direttamente dagli autori o dai soggetti cui mi sto riferendo. In tutti gli altri casi, data la complessità che circonda la questione terminologica, come emergerà nel corso della presente trattazione, sarà utilizzato il più generico termine di afflizione (termine che rinvia più alle dimensioni sociali ed esistenziali di

sofferenza, che non al dibattito medico, ancora in corso, circa la definizione di tale condizione percepita come patologica). Allo stesso modo, per quel che riguarda i soggetti affetti dalla sindrome si è deciso di evitare il termine di “pazienti” (alla luce del fatto che la legittimità a ricoprirne il ruolo è al centro al dibattito intorno alla specifica forma di sofferenza in esame), e si è scelto il termine di “afflitti”, nel tentativo di rimanere il più fedele possibile al termine inglese di *sufferers*, utilizzato da tutti i soggetti incontrati nel corso della ricerca.

Lo spirito con cui questo studio è stato condotto è coerente con una certa visione dell'antropologia culturale, in base alla quale la disciplina si vedrebbe impegnata nell'indagine dei processi generativi della datità, e quindi di quei processi storici, sociali, politici, culturali ed esistenziali attraverso cui ciò che più diamo per scontato su noi stessi e sul mondo emerge con la forza della necessità e della naturalezza. I continui riferimenti alle dimensioni della corporeità che si incontreranno nel testo si inscrivono in questo più ampio panorama teorico-metodologico. La corporeità ha rappresentato infatti il fuoco analitico della ricerca, sia come oggetto d'analisi nelle sue dimensioni vissute e simboliche, sia nella sua problematicità teorica, nella misura in cui essa sembra essere proprio al cuore dei processi generativi della datità<sup>(2)</sup>.

## 2. Un'archeologia delle categorie

La CFS è emersa all'attenzione dei saperi medici negli ultimi 15 anni. Si tratta di una condizione percepita come patologica di difficile definizione e diagnosi, dall'eziologia tuttora vivacemente discussa e per la quale non vi è alcuna terapia definitiva. I sintomi con cui si manifesta sono molteplici e caratterizzati da un'estrema variabilità, anche a livello individuale, e la loro persistenza va da pochi mesi a molti anni. La sua diffusione è altrettanto incerta: in base ai dati disponibili all'epoca della ricerca (DOWSETT E. *et al.* 1990), solo nel Regno Unito, i soggetti affetti risultavano essere circa 150.000. Anche la sua nomenclatura è varia, e ogni termine riflette teorie eziologiche ed interessi sociali assai differenti<sup>(3)</sup>. Nel Regno Unito i due termini più utilizzati sono quelli di CFS e di ME (*myalgic encephalomyelitis*), il primo preferito dalla comunità medica e il secondo dagli afflitti e dalle loro associazioni. Tale sindrome è, dunque, ancora una malattia controversa; la sociologa britannica Lesley Cooper (COOPER L. 1997) sostiene che la CFS/ME rientra in quell'insieme di affezioni definibili come “malattie illegittime” o “non malattie”: disturbi che non sembrano presentare i requisiti, né delle malattie organiche, né di quelle psicologiche. Tipico di

queste affezioni è sempre un dibattito molto acceso sulla loro natura come “reali” malattie.

Il mio intento era di ricostruire la storia delle categorie emerse dal dibattito medico per definire i sintomi presentati dai soggetti afflitti. A tal fine ho utilizzato una metodologia di tipo “archeologico”, ossia un approccio attento all’emergere di una serie di narrative che oggi organizzano tanto il sapere sull’affezione, quanto l’esperienza della stessa. Questa metodologia si propone di rintracciare le condizioni e i processi sociali della produzione del sapere medico e della malattia (FRANKENBERG R.J. 1980, YOUNG A. 1982, 1995). In questa ottica i confini della competenza e della professionalità medica emergono come il risultato di processi socio-politici, piuttosto che espressione scientifica di demarcazioni naturali. In altre parole, ciò che vale come “problema medico” è frutto di processi sociali, e lo stesso vale per i processi di legittimazione di cosa conta come “sapere medico”.

L’analisi del dibattito che ha investito la condizione di sofferenza in esame ci consentirà di cogliere i processi che hanno prodotto certi domini del reale secondo i caratteri che oggi si presentano con la forza della naturalità<sup>(4)</sup>. Il contributo di Allan Young, sui meccanismi costitutivi che hanno portato alla costruzione del *post-traumatic stress disorder* come reale condizione medica, è esemplare dell’approccio *generativo* che ho utilizzato nel corso di questa ricerca, e ben esprime lo spirito che la sottende:

«[Il PTSD] non è privo di storia, né possiede una sua unità intrinseca. Piuttosto esso viene assemblato dalle pratiche, dalle tecnologie e dalle narrazioni con cui lo si diagnostica, lo si studia, lo si tratta e lo si rappresenta, così come dai vari interessi, istituzioni e argomentazioni che hanno mobilitato tali sforzi e risorse. Se, come credo, il PTSD è un prodotto storico, deve questo necessariamente significare che non è reale? [...] Al contrario, la realtà del PTSD è confermata empiricamente dal suo ruolo nel vissuto dei soggetti, dalle loro esperienze e convinzioni, e dalla portata individuale e collettiva degli investimenti che gli sono stati dedicati. Il mio compito come etnografo non è quello di negare la sua realtà, ma quello piuttosto di spiegare come esso e la sua memoria traumatica siano stati *resi* reali, descrivendo così i meccanismi attraverso cui questi fenomeni penetrano i mondi vissuti dei soggetti, acquistano concretezza, e plasmano la coscienza stessa dei pazienti, dei clinici e dei ricercatori» (YOUNG A. 1995: 5-6).

Il lavoro di Allan Young ben indica l’orizzonte teorico e metodologico che ha sotteso il presente contributo, la cui specificità sta nel tentativo di calare lo studio dei processi generativi del reale in seno ai processi storici di costruzione della corporeità, stabilendo un nesso dialettico e costitutivo tra forme di incorporazione e forme di socialità, cercando di illuminare il ricorsivo processo di proiezione ed iscrizione tra vissuto e storia<sup>(5)</sup>.

### 2.1. Neurastenia e CFS

Condizioni ritenute patologiche caratterizzate da sintomatologie simili a quella presentata dalla CFS/ME non sono nuove nella storia delle culture mediche, occidentali e non. Intorno alla metà del secolo scorso Europa ed America furono testimoni di una diffusione, dal carattere quasi epidemico, di casi connotati da estremo affaticamento. I resoconti che hanno cercato di stabilire dei rapporti tra la CFS e questi casi di metà Ottocento si sono sempre posti come *incipit* il parallelismo con la neurastenia (si veda per esempio: WARE N. - KLEINMAN A. 1992b; WESSELY S. 1991, 1994a, 1994b; SHORTER E. 1993; DEMITRACK M. - ABBEY S. 1994; TIRELLI U. 1995). La neurastenia si configurò come categoria medica alla fine del secolo scorso, attraverso il lavoro del neurologo americano George Beard (BEARD G. 1869, 1880), il quale elaborò il termine per descrivere un insieme di sintomi, che sembravano colpire principalmente la popolazione femminile delle classi sociali più elevate, caratterizzati principalmente da estremo affaticamento fisico e mentale. Beard qualificò la condizione come un disturbo neurologico dall'origine sconosciuta, ipotizzando che questa fosse tipica del mondo civilizzato. La motivazione per una tale ipotesi affondava le sue radici nella constatazione che le "società civili" imponevano ai loro membri un'intensa attività cerebrale a causa delle mutate condizioni sociali. La neurastenia emergeva, quindi, come una patologia della modernità, che imponeva agli individui di fare affidamento su di «una scorta limitata di energia nervosa» (BEARD G. 1881). La centralità del sistema nervoso e del discorso energetico sembrarono a Beard ipotesi convincenti per articolare le relazioni tra condizioni sociali e disagio individuale.

Tuttavia il concetto di energia sembra essere associato a un più ampio campo metaforico, radicato a sua volta nel pensiero positivista allora dominante e nel sistema capitalistico in espansione, con il suo accento sull'utilizzo delle risorse e della forza lavoro (LUTZ T. 1991). È, quindi, interessante indagare quale contesto culturale facesse da sfondo ad una tale concezione della neurastenia come esaurimento dell'energia nervosa. La neurastenia costituisce infatti solamente uno degli ambiti in cui la "moderna società occidentale" si è confrontata con il tema della fatica nel corso del XIX secolo. Come nota Rabinbach (RABINBACH A. 1990), lo studio della fatica emerge nel corso della seconda metà dell'Ottocento e va, a suo avviso, visto alla luce di una nuova cosmologia, legata alla scoperta delle leggi della termodinamica e all'emergere del concetto di energia come fondamento del materialismo positivista. Secondo Rabinbach, la centralità del concetto di energia porta con sé non solo una nuova simbologia del cosmo, ma anche una nuova simbologia del corpo, della natura e della società: una

concezione che, anzi, vede nel corpo la cerniera tra natura e società. Il corpo emerge, al pari di ogni altro ambito della natura e del cosmo, come pervaso di energia, come un macchinario, un “motore umano” che conserva e converte energia. Il corpo quindi rappresenterebbe quel meccanismo che trasforma le riserve energetiche della natura in lavoro meccanico, ai fini del benessere sociale. Se la prima legge della termodinamica di Thompson sanciva il principio di conservazione dell’energia, la seconda legge riconosceva invece l’inevitabile dissipazione parziale della stessa in ogni sua conversione (principio poi riformulato con il concetto di *entropia*). Rabinbach mostra come certi ambiti del sapere (come la scienza del lavoro) sono emersi proprio in relazione alla fatica. Rispetto al lavoro, infatti, la fatica rappresentava il nuovo problema sociale, incorporando l’ostinata resistenza fisiologica allo stesso. La fatica era il limite “entropico” del corpo alla realizzazione dell’ideale modernista: il corpo senza fatica, la produttività senza limiti<sup>(6)</sup>. Tuttavia Rabinbach sostiene che vedere nella fatica solamente un limite non faccia giustizia al ruolo che essa riveste in seno agli stessi processi simbolici di costituzione della modernità. La fatica rappresentava anche il confine legittimo delle forze psicologiche e fisiologiche dell’individuo, oltre il quale le richieste della società divenivano illegittime e distruttive. La fatica, così, definiva tanto i limiti del corpo, quanto il punto oltre il quale la società non poteva andare senza minare la sua futura capacità produttiva. È in questo senso che:

«la fatica rivelava così le due facce della modernità. Da un lato essa agiva da meccanismo di difesa, segnalando i limiti dell’abilità del corpo a convertire energia in lavoro, limiti oltre cui il motore umano non avrebbe potuto funzionare. Dall’altro lato, la fatica rappresentava il modo attraverso cui il corpo economizzava la sua energia, agendo da regolatore del consumo corporeo di energia» (RABINBACH A. 1990: 141).

E ancora:

«La fatica normale non minacciava la modernità, ma definiva il perimetro esterno dell’eccessivo lavoro e dispendio di energia. In questo senso la modernità può essere vista come il prodotto della fatica, nella misura in cui la tendenza a recuperare tipica del sistema energetico corporeo [...] è un contrappeso necessario alla società che spende energia, [...] regolandone i ritmi in accordo con la legge del minimo sforzo. La fatica così non minaccia più la modernità, ma ne assicura il trionfo» (RABINBACH A. 1990:178).

Altri autori hanno inteso indagare la fatica in una prospettiva storica. Tra questi Edward Shorter (SHORTER E. 1992) prende le mosse proprio dal dibattito contemporaneo sulla CFS, suggerendo una linea di lettura delle relazioni tra neurastenia e CFS nei termini di malattie psicosomatiche. Shorter indica come la neurastenia sia a cavallo di una fase di passaggio

paradigmatica che non riguarda solamente il ri-orientamento dei modelli interpretativi delle scienze mediche, ma anche le modalità di esperire gli stati corporei e le malattie (che lui chiama psicosomatiche) da parte dei pazienti. Suggestivo e molto significativo è infatti il titolo del suo volume: *From Paralysis to Fatigue*. Secondo l'Autore, a cavallo dei due secoli, possiamo notare, da più fonti, un progressivo slittamento verso modelli interpretativi che danno più risalto alle dinamiche emotive e comportamentali dei pazienti, che a loro volta giungono ad esperire i loro disagi sempre più in termini di sensazioni (fatica, dolore, ecc.) che non in termini motori (parossismo e paralisi)<sup>(7)</sup>. Ad avviso di questo Autore, i pazienti non farebbero altro che riflettere i mutamenti paradigmatici delle scienze mediche, nell'inconscio tentativo di presentare sintomi e patologie che saranno legittimati dalla professione. Le scienze mediche produrrebbero quindi un "repertorio di sintomi" (*symptom pool*) cui la mente inconscia dei pazienti attingerebbe nell'organizzare le proprie interpretazioni e i propri vissuti nei termini fissati dai paradigmi dominanti. In tale cornice, un mutamento del repertorio implica un mutamento delle forme di espressione e di esperienza delle malattie. La CFS, quindi, viene a configurarsi come il risultato di un inconscio processo di produzione di sintomi fisici nel tentativo di dare una veste legittima ai disagi degli individui. E siccome legittimo in biomedicina tende a significare organico, la mente inconscia vestirebbe di organicità quelle che sono problematiche di carattere psicologico, in altre parole, produrrebbe malattie psicosomatiche: la CFS non sarebbe altro che l'isteria dell'epoca postmoderna<sup>(8)</sup>.

È invece in relazione al ruolo della depressione nella costruzione medica della CFS, e in riferimento alla funzione sociale di quest'ultima, che Arthur Kleinman e Norma Ware identificano una possibile linea di lettura delle sue relazioni con la neurastenia. Il concetto di depressione infatti ha giocato, e tuttora gioca, un ruolo fondamentale nel dibattito sulla definizione della CFS, come gli stessi Ware e Kleinman suggeriscono: «Il fatto che la depressione sia in gioco in entrambe le condizioni, neurastenia e CFS, ci indica un'utile dimensione lungo cui le due condizioni possono essere comparate» (WARE N. - KLEINMAN A. 1992b: 204). Infatti, tanto per la neurastenia come per la CFS, vi sarebbe stato uno slittamento concettuale dalla "depressione come sintomo" alla "depressione come causa". In tal senso, quindi, le storie intellettuali delle due condizioni percorrerebbero strade simili. Per quel che riguarda la funzione sociale, invece, le similitudini sarebbero meno evidenti: infatti quando la neurastenia era considerata un disturbo neurologico, la diagnosi offriva una legittimazione dell'esperienza di sofferenza dei pazienti nei termini di un disturbo organico, "reale", evitando

così lo stigma legato ai disturbi psicologico-psichiatrici. Di contro, però, la CFS non si è ancora affermata come una malattia “fisica” legittimata (WARE N. - KLEINMAN A. 1992b: 206)<sup>(9)</sup>.

Qui Kleinman e Ware toccano uno dei punti nodali del dibattito circa la definizione della natura della CFS, ben rappresentato da un'affermazione di Simon Wessely, il più autorevole psichiatra inglese, a favore di un'interpretazione psicologica della CFS: «la neurastenia in passato, e ora la CFS/ME, fornisce un riparo a chi non si sente a suo agio con gli aspetti psicologici della sua malattia» (WESSELY S. 1994a: 34). Wessely rappresenta una delle modalità di appropriazione della ricostruzione storica dei precursori clinici della CFS, in cui il parallelismo con la neurastenia fornisce una strategia retorica per affermare l'evidente natura psicologico-psichiatrica della CFS. Di contro i soggetti afflitti e le loro associazioni nazionali, utilizzano il parallelo per rivendicare un sostrato organico alla loro afflizione. Le due linee interpretative sembrano utilizzare la “ricostruzione storica” come un mezzo per legittimare divergenti definizioni della natura dell'afflizione (COHN S. 1999).

## 2.2. Politiche di legittimazione

Il caso della neurastenia è significativo in quanto condensa molte delle questioni che hanno animato a loro volta il dibattito sulla CFS, e riassume la polarizzazione che oggi constatiamo tra interpretazioni organiche e psichiatriche. È tuttavia interessante focalizzare l'attenzione sui processi che hanno portato in vita le categorie di CFS e di ME. A questo proposito è necessario prendere le mosse dall'esame di una lunga serie di famose epidemie che sono esplose in diversi angoli del mondo durante la prima metà del nostro secolo<sup>(10)</sup>, tutte caratterizzate dalla stessa sintomatologia, oggi tipica della CFS: affaticamento, dolori muscolari, febbricola e disturbi neuropsicologici.

Tra le varie epidemie la più documentata è quella che interessò Los Angeles, dove, tra il maggio e il dicembre 1934, 198 membri del personale medico e paramedico del *L. A. Country general hospital* si ammalarono e furono inizialmente diagnosticati come casi di poliomielite atipica. La ragione di una tale diagnosi risiedeva nel fatto che in quei mesi l'intero stato della California era interessato da un'epidemia di poliomielite. Molto presto fu comunque evidente che, nel caso del personale ospedaliero, non si trattava di poliomielite, visto che i sintomi non erano quelli classici della malattia, che i risultati di laboratorio erano negativi, e che nessun caso di paralisi o di mortalità venne registrato. La categoria diagnostica presentata

allora per descrivere l'epidemia fu quella di *neuromiastenia* (ARONOWITZ R. 1992).

Nel 1955 anche il *Royal Free Hospital* di Londra fu interessato da un'epidemia, dalle cause sconosciute, che costrinse 292 membri del personale a lasciare il lavoro nel periodo tra luglio e novembre di quell'anno. Anche in questo caso si pensò ad un'epidemia di poliomielite, ipotesi che venne poi smentita per le stesse ragioni già indicate nel caso di Los Angeles. Ad attirare l'attenzione fu il fatto che soltanto 12 pazienti, allora ricoverati, furono colpiti dalla malattia, contro i quasi 300 dipendenti dell'ospedale. Questi ultimi produssero un rapporto (*The Medical Staff Report* 1957) due anni dopo, presentando un'interpretazione di ciò che era accaduto nei termini di un'epidemia di *encefalomielite*, disturbo neurologico ritenuto causato da un agente virale ignoto, caratterizzato da disturbi neuro-muscolari simili in qualche misura a quelli della poliomielite.

La categoria di *encefalite mialgica benigna* (che darà poi vita a quella di encefalomielite mialgica, o, abbreviata dall'inglese, ME) apparve per la prima volta nel 1956 in un editoriale della rivista medica inglese "The Lancet" sotto il titolo di *A new clinical entity* (p. 789), con lo scopo di dare un volto alle diffuse epidemie dalla causa sconosciuta. La categoria non aveva altro scopo se non quello di essere una descrizione della sintomatologia nei termini di una probabile infezione cerebrale, caratterizzata da diffusi dolori muscolari, ma non mortale. Pochi anni dopo, l'interpretazione virale venne però messa in discussione da due ricercatori (McEvedy e Beard) che rilessero le cartelle cliniche dei pazienti del *Royal Free Hospital*, giungendo a tutt'altra conclusione circa la natura dell'epidemia. La loro opinione fu che la presenza di un'agente virale era molto improbabile: piuttosto l'epidemia sembrava presentare tutte le caratteristiche di un caso di *isteria di massa* (MCEVEDY C. - BEARD A.W. 1970a, 1970b)<sup>(11)</sup>.

L'ultimo caso epidemico, la cui significatività è opportuno discutere in questa sede, è quello occorso in Nevada (USA) nei primi anni Ottanta presso il villaggio di Incline sulle sponde del Lago Tahoe, allorché due medici locali (Dan Peterson e Paul Cheney) descrissero circa 200 casi di una malattia associata con sintomi di persistente fatica, ma non immediatamente riconducibili ad alcuna categoria diagnostica. Fu in questa occasione che l'ipotesi virale riemerse all'attenzione della comunità medica. Infatti i *Centres for Disease Control* di Atlanta inviarono prontamente un gruppo di ricercatori per fare luce sulla questione, i quali formularono l'ipotesi, smentita però dopo pochi anni, che i misteriosi sintomi potevano derivare dal virus

della mononucleosi, l'Epstein-Barr (STRAUS S. *et al.* 1985). Una conferenza sul virus dell'Epstein Barr fu prontamente organizzata nel 1985 dal *National institute of allergic and infectious diseases* (USA) al fine di investigare la persistenza di un disturbo legato a profondi stati di affaticamento, e che da epidemico sembrava trasformarsi sempre più in episodico, con una casistica in crescita esponenziale. Gli anni Ottanta infatti videro una vera e propria esplosione di casi di affaticamento cronico tra la popolazione angloamericana, dando vita ai nomignoli più diversi come quello di *yuppie flu* (influenza del manager) vista la forte incidenza tra persone con lavori ad alta responsabilità e legati a ritmi estenuanti<sup>(12)</sup>.

In reazione alla conferenza sul ruolo del virus Epstein Barr del 1985, fu tenuta nel 1988 un'altra conferenza organizzata dai CDC (*Centers for disease control* - Atlanta): infatti il virus non sembrava offrire un'eziologia certa. Il risultato della conferenza fu quello di produrre la prima definizione ufficiale della CFS (HOLMES G. *et al.* 1988). La nuova definizione afferma che il termine di *chronic fatigue syndrome* è preferibile a quello di *chronic Epstein-Barr virus syndrome* (avanzato in occasione dell'epidemia del lago Tahoe), con ciò sottolineando il passaggio da una definizione con implicazioni eziologiche a una con funzioni esclusivamente sintomatiche<sup>(13)</sup>. La definizione di Holmes e colleghi si basava: sul principio dell'esclusione sistematica di altre malattie conosciute capaci di produrre gli stessi sintomi (tra cui anche i disturbi psichiatrici) e sull'assenza di risultati di laboratorio specifici. Le reazioni alla definizione dei CDC furono immediate, sia da parte del mondo medico, che da parte dei soggetti afflitti<sup>(14)</sup>.

La risposta britannica alla definizione di Atlanta arrivò nel 1990, quando fu organizzata una conferenza ad Oxford, che condusse alla presentazione di una nuova serie di criteri. La definizione inglese propose di distinguere tra due ampie sindromi: CFS e *Post-infective fatigue syndrome*. I criteri diagnostici sottolineano nuovamente la necessità di escludere certi disturbi psichiatrici, ma al tempo stesso viene sottolineato che «alcune condizioni psichiatriche (tra cui malattie depressive, ansia, iperventilazione) non sono motivi necessari di esclusione» (SHARPE M. *et al.* 1991). Proprio rispetto alla centralità degli aspetti psicologici della sindrome, la definizione di Oxford diede vita ad una linea diversa di procedere alla diagnosi<sup>(15)</sup>.

Dopo la conferenza di Oxford, fu organizzata una *task force* nazionale, grazie alle pressioni delle principali organizzazioni che rappresentano i soggetti afflitti (*Action for ME, ME Association, Westcare*). Il risultato di questa operazione si concretizzò nella produzione di un rapporto nel 1994, indirizzato al Dipartimento Governativo della Salute. Questo rapporto fu pre-

sentato al *Chief Medical Officer* che a sua volta lo sottopose all'attenzione dei *Royal colleges of physicians, psychiatrists and general practitioners* per avere una valutazione dello stesso. La valutazione non si fece attendere molto, e prese la forma di un contro-rapporto in cui l'*establishment* medico affermava la sua "verità" sul dibattito. Il rapporto dei *Royal colleges*, pubblicato nel 1996, si presentava in maniera esplicita come una risposta all'attività politica delle associazioni degli afflitti. Il punto nodale della "risposta biomedica" si articolò rispetto alla categoria di ME, utilizzata dai soggetti afflitti. Questa fu abbandonata nel nuovo rapporto a favore di quella di CFS, sulla base del fatto che il termine ME implicherebbe una connessione con l'encefalomielite, non verificabile a livello di laboratorio, e ritenuta dai *Royal colleges* totalmente assente. Inoltre la dizione di ME rimanda ad una singola entità diagnostica, considerata dai *Royal colleges* problematica, anche alla luce del fatto che tende ad escludere la rilevanza delle dimensioni psicologiche dell'afflizione, ritenute invece, dal nuovo rapporto, l'aspetto cardine della malattia. Nel valutare il Rapporto dei *Royal colleges*, "The Lancet" così si pronunciava nel 1996: «*Psychiatry has won the day for now*» (p. 971).

La reazione delle associazioni degli afflitti prese la forma di una petizione che condusse a numerosi dibattiti in seno alle Camere del Parlamento, e che portò infine ad un incontro con il *Chief Medical Officer*, il quale promise di riconsiderare la questione con le istituzioni competenti. A seguito della loro attività politica, i soggetti afflitti riuscirono a suscitare notevole attenzione circa la loro causa, lamentando il silenzio a cui le loro voci erano state ridotte dagli interessi professionali del settore medico psichiatrico. Le principali accuse degli afflitti si riferirono alla mancanza di attenzione politica che la malattia aveva suscitato, ai toni denigratori che la stampa e i mezzi di comunicazione di massa utilizzavano nei confronti della loro condizione di sofferenza, all'atteggiamento di incredulità da parte dei medici generici rispetto alla realtà dei loro disturbi, all'organizzazione dei servizi sociosanitari, al dominio esercitato in questi ultimi dalla psichiatria, ed alla progressiva rimozione di ogni evidenza a favore di una interpretazione organica della sindrome dalle definizioni mediche ufficiali (da Oxford al rapporto dei *Royal colleges*)<sup>(16)</sup>.

È evidente quindi come il processo di produzione del sapere medico vada collocato nel suo contesto sociopolitico e culturale, in cui diversi gruppi sociali (con i loro specifici interessi, esistenziali o professionali che siano) si confrontano sulla definizione della realtà di una determinata condizione di sofferenza. A questo proposito sembra pertinente citare Volosinov quando sostiene che: «il segno rappresenta il terreno della lotta di classe» (in HEBDIGE D. 1979: 17).

In linea con l'approccio generativo proposto da Young (YOUNG A. 1995) ho inteso fin qui ricostruire i processi che hanno visto diversi soggetti, in vari contesti, confrontarsi sulla definizione di un certo ambito dell'esperienza umana, mettendo in scena una molteplicità di discorsi. Un nuovo spazio concettuale infatti sembra essersi aperto negli ultimi 15 anni permettendo la ridefinizione di certi stati ritenuti patologici (come la fatica cronica) entro un nuovo orizzonte categoriale. Questi disturbi, precedentemente associati ad altre diagnosi (come la neurastenia e la depressione), ora assurgono a costellazioni autonome organizzate in sindromi. In tale processo di riconfigurazione molti attori e ambiti sociali sono stati coinvolti: incontri medico-paziente, associazioni degli afflitti con le loro pubblicazioni, gruppi di auto aiuto, dipartimenti della previdenza sociale, tribunali, dibattiti parlamentari, la stampa e la televisione, gli organi dell'establishment medico (CDC, *Royal colleges*, ecc.), riviste specializzate, conferenze internazionali, fondazioni (*Barclays brothers*, *Lindbury trust*, *Wellcome trust* – fondazioni britanniche particolarmente attive nel promuovere ricerche su CFS\ME), personaggi dello spettacolo, ecc. Ad emergere dall'analisi del dibattito è quella politica del sapere alla base del processo medico di creazione di categorie interpretative, una politica sempre presente, ma che viene esplicitamente alla luce solamente in determinati casi, allorché una crepa si apre nella pervasività dell'ideologia medica dominante (si pensi al caso Di Bella per l'Italia). ME e CFS rappresentano, quindi, un prezioso punto d'ingresso per un'analisi delle dimensioni sociali della malattia (FRANKENBERG R.J. 1980, YOUNG A. 1982), una finestra da cui storia e società si affacciano e si presentano nel loro aspetto formativo.

Un ultimo punto da notare è che il dibattito su CFS e ME è slittato da una discussione sulla definizione della sindrome, a una lotta circa la sua (il)legittimità. A mio avviso al cuore di tale slittamento giace la dicotomia mente-corpo, nella misura in cui imposta la polarizzazione tra eziologie organiche e psicologiche, polarizzazione riflessa nell'opposizione tra reale (materiale, organico) e non-reale (mentale, psicosociale) (cfr. COHN S. 1999, WARE N. 1993, 1994). Infatti i soggetti afflitti vedono nell'approccio psicologico la negazione stessa della realtà della loro condizione di sofferenza; di contro la prospettiva psicologico-psichiatrica, in questo caso, fonda le sue basi proprio sull'inesistenza di specifiche evidenze organiche. La "retorica del reale" che ha informato il dibattito sembra basata sulla definizione (costruzione) biomedica del *corpo come misura di verità e criterio di realtà* <sup>(17)</sup>.

CFS e ME sembrano, quindi, imporre un'analisi dei meccanismi della legittimità: nel contesto in esame, infatti, la controversia viene a concentrarsi

sui criteri di demarcazione tra sapere legittimo e sapere illegittimo, e sulle strategie dei differenti gruppi sociali, professionali o meno, che competono sulla definizione della realtà e su differenti forme di sapere. Il dibattito qui in esame mostra chiaramente come quello della legittimità sia un processo sociale radicato in profondi (egemonici) assunti epistemologici, ontologici e strutturali. In larga misura lo statuto di CFS e ME dipenderà dal risultato di questo gioco di poteri tra diversi gruppi e forme di sapere (cfr. COOPER L. 1997).

### 3. *Il corpo sociale e i suoi discorsi*

Come ho sottolineato fin dall'inizio, il mio progetto di ricerca era centrato su un duplice fuoco: cercare di coniugare il dibattito medico circa la definizione e la natura della sindrome in questione, con l'esperienza di sofferenza vissuta dai soggetti afflitti. È stata quindi mia intenzione programmatica indagare, sottolineare ed evocare come al livello del vissuto individuale le forme di sapere e di potere che hanno plasmato il dibattito medico (e che da esso sono emerse) vengono incorporate dall'esperienza degli attori. È evidente come sia impossibile in questa sede rendere conto della complessità delle problematiche emerse nel corso della ricerca, specialmente a questo riguardo. Mi pare opportuno quindi limitarmi alla trattazione solamente di alcune emergenze che ritengo più significative. È con questo spirito che passo all'esame delle eziologie messe in scena dai soggetti intervistati al fine di interpretare la loro afflizione.

La malattia cronica rappresenta un *attacco ontologico* (GARRO L. 1992: 103), nel senso che mina gli assunti su cui riposa la nostra esistenza quotidiana. Se la funzione della cultura è esattamente quella di radicare noi stessi come presenze positive in un mondo dotato di senso, la malattia cronica rappresenta una crisi in tale processo, una crisi che impone una reintegrazione. La malattia cronica sembra distruggere la datità di ciò che più viene dato per scontato, mostrandone il valore arbitrario e relativo, e in tal senso mette in discussione i nostri punti di riferimento esistenziali ed ontologici, imponendoci di rinegoziarne di nuovi. Parte del lavoro etnografico all'origine di questo paragrafo è stato dedicato esattamente a questo aspetto, che Byron Good, seguendo Elaine Scarry (SCARRY E. 1990 [1985]), definisce nei termini di "dissoluzione del mondo" (GOOD B. 1992, 1999 [1994])<sup>(18)</sup>. Questo carattere 'minatorio' della malattia cronica sembra lanciare un vero e proprio attacco al flusso del-

l'esistenza, come ben emerge dai frammenti di interviste riportati qui di seguito<sup>(19)</sup>. Così Sally, un'attrice teatrale di 66 anni, costretta ad abbandonare la scena 11 anni fa a causa della sua afflizione, parla della sua esperienza di sofferenza:

«Quando sto veramente male è un'impresa persino sollevare il cucchiaino e portarlo alla bocca per mangiare. Se devo andare in bagno diventa una questione su cui riflettere, devo valutare e decidere se ne ho l'energia sufficiente. Tutto ciò è pazzesco, soprattutto se penso alla mia vita precedente e alla testa che avevo. Questa malattia ha cambiato la mia vita in ogni senso. Talvolta non sono neanche sicura che ci sono più, è come se ruggine e ragnatele mi avessero coperta del tutto, e fosse rimasta solo una piccola fiammella, e so che sono io che lotto per andare avanti. Mi sembra di aver perso l'abilità stessa di essere una moglie, una madre, una lavoratrice...una persona» [Sally, 66 anni, afflitta da 11 anni].

«Si può dire che ormai passo la mia vita sempre a letto, quasi tutto il tempo, e se devo uscire per un qualche motivo sono costretta a prendere un taxi. Infatti non riesco a camminare neanche fino alla fermata dell'autobus, tanto sono esausta, e di certo non potrei mai aspettare lì in piedi che arrivi. Quando esco sono costretta a usare una sedia a rotelle per arrivare dalla porta di casa al taxi. [...] Riesco appena a raggiungere il bagno, ma poi non ce la faccio, e così mi lavo solo in parte, torno a letto, e dopo finisco di lavarmi. Lo so che sembra ridicolo, ma è così, è come se non ci sia alcuna luce alla fine del tunnel, come se non ci sia una via di fuga» [Jane, 40 anni, afflitta da 4 anni].

«Quando una persona sta bene il suo corpo lo segue in quello che fa senza porgli limiti e domande, e le cose vengono fatte in maniera automatica, senza doverci rifletterci su. Quando però soffri di una malattia come la ME sei sempre consapevole di ogni cosa, e sei costretto a valutare se puoi o non puoi fare certe cose, mentre se stai bene tutto va come dovrebbe». [Kiran, 48 anni, afflitto da 9 anni].

La malattia sembra mettere a repentaglio la stessa esistenza dei soggetti e del loro mondo, il loro radicamento nel presente, i loro più immediati riferimenti spaziali, il loro più prossimo terreno esistenziale: il corpo<sup>(20)</sup>. Se la malattia implica una dissoluzione del mondo vissuto nell'accezione data a quest'ultimo da Alfred Schutz (ossia come quella provincia delle attitudini naturali, quel regno entro cui il mondo è dato per scontato come autoevidente, SCHUTZ A. 1973), tuttavia essa impone anche una riflessione esplicita sulla necessità e sulle modalità di ricostituzione di quel mondo, porta, cioè, all'emergere di un *sapere della crisi*: ciò che prima recedeva dalla sfera della coscienza, ora diviene oggetto di tematizzazione esplicita. I resoconti attraverso cui i soggetti interpretano la loro afflizione possono allora essere considerati non solo come momenti di drammatizzazione dell'esperienza, ma come veri e propri dispositivi per la creazione di senso (GOOD B. 1992, 1999 [1994], MATTINGLY C. 1998), attraverso cui i soggetti

coinvolti cercano di oggettivare le loro esperienze, dando vita a discorsi capaci di ordinare in modo significativo la loro esistenza. Come nota Radley, infatti:

«le narrazioni fanno ben più che raccontare e offrire uno strumento di riflessione sull'esperienza di malattia. Esse sono piuttosto impegnate nel costruire versioni del mondo in cui l'importanza degli eventi e la loro significatività per i narratori sono modellati nell'atto stesso di narrare» (RADLEY A. 1997: 96).

Se le narrazioni vengono in essere come dispositivi per la creazione di senso, quest'ultimo però affonda le sue radici non solo nel tessuto esistenziale e biografico del soggetto, ma trascende la contingenza specifica (dove tuttavia trova un momento di riattivazione e rielaborazione creativa). I discorsi messi in scena, le loro metafore, le loro forme, hanno una profondità storica che va oltre il singolo vissuto personale. È con questo spirito che i resoconti degli informatori sono stati analizzati, cercando cioè di far emergere quelle costellazioni di sapere che fanno da sfondo all'attività simbolica dei singoli soggetti<sup>(21)</sup>.

Se come sostiene Byron Good «uno degli obiettivi centrali nella guarigione è simbolizzare la fonte della sofferenza, trovare un'*immagine* intorno a cui possa prendere forma una narrazione» (1999 [1994]: 197, enfasi aggiunta), e se tale tematizzazione narrativa gioca un ruolo fondamentale nell'organizzazione simbolica dell'esperienza di malattia e di guarigione, allora sembra rilevante indagare le "immagini" intorno a cui i soggetti articolano i loro resoconti di sofferenza, ed il più ampio contesto culturale che gli fa da sfondo.

Alla luce del dibattito medico in precedenza ricostruito non sorprende affatto che gli afflitti e le loro associazioni propendano per una costruzione organica delle cause della loro sofferenza, rifiutando l'interpretazione psichiatrica, dominante nel Regno Unito. Nel cercare una risposta alle domande generate dall'afflizione, di regola si fa riferimento a quei significati che sostengono la nostra presenza, quei significati diffusi che lasciano la sfera della contingenza per vestire i panni della necessità. La biomedicina è in questo senso la risorsa cui "automaticamente" i soggetti che ho intervistato si sono rivolti in cerca di senso, di risposte. Alla luce di quanto appena detto, il concetto di *egemonia* sembra particolarmente appropriato in riferimento ai saperi ed alle pratiche della biomedicina<sup>(22)</sup>. I resoconti tendono, quindi, a localizzare l'inizio dei disturbi in coincidenza con un evento infettivo di natura abbastanza comune, quasi banale (mal di gola, febbre, mal di testa, tonsillite, raffreddore, varicella, ecc.) ma che si rivela devastante nella sua ostinata cronicità. Così Kiran, operaio non specializ-

zato di 48 anni e afflitto da ME da nove anni, racconta l'inizio della sua afflizione:

«Tutto cominciò nel 1988 con un'infezione, avevo una brutta influenza, e rimasi a letto per una decina di giorni. Quando mi sentii meglio era come se mi portassi dietro un'orribile sensazione di dolore e affaticamento che durò per circa tre mesi. [...] Allora non sapevo che era ME, non ne sapevo nulla allora. Mi sentii semplicemente malissimo, e fu una vera sorpresa per me stare continuamente male» [Kiran, 48 anni].

Il resoconto di Kiran è emblematico della tendenza degli afflitti a collocare l'origine della loro sofferenza in concomitanza con episodi di natura infettiva. A segnare però la peculiarità del caso in questione è la permanenza della malattia, e la disillusione vissuta dai soggetti rispetto a sintomi che non recedono come la loro memoria incorporata di malattia si aspetterebbe.

«Ho perso la mia vita, le primizie della mia vita. Non avrei mai scelto di ammalarmi a 25 anni, quando vivevo uno dei momenti più importanti della vita di ognuno, quando la mia carriera andava avanti bene, le mie relazioni personali andavano, e all'improvviso tutto ti viene strappato via, come amputato dalla tua vita. L'unica cosa positiva in quel momento è che non lo sai che è così, pensi che si tratta di una cosa passeggera, un mese, due, e invece passano due, tre anni, e il momento più brutto è quando ti guardi indietro e realizzi che hai perso dieci anni della tua vita» [Veronica, 34 anni, afflitta da 9 anni].

Il tradimento delle aspettative rappresenta un'istanza attraverso cui quel sovvertimento del mondo vissuto inizia a penetrare caoticamente la vita dei soggetti, imponendogli un processo di riflessione esplicita sul *sensu* della loro esperienza. In questo processo di plasmazione culturale, di appropriazione alla sfera del significato, la biomedicina funge da orizzonte di senso percorribile in cerca di significati. Quello che in prima istanza sembrerebbe un bisogno esistenziale e personale, è mediato e costruito attraverso profondi sentieri storicamente, socialmente e politicamente tracciati. Bisogna altresì notare che nell'appropriarsi dei concetti e dei discorsi biomedici, i soggetti intervistati non mettono in atto un processo di riproduzione meccanica<sup>(23)</sup>. Infatti attraverso un'attenta analisi etnografica, quei discorsi e quei saperi, mutuati dalla biomedicina, dischiudono simbologie della corporeità che nel repertorio biomedico trovano solo uno dei tanti dispositivi discorsivi per far emergere al livello del narrato il complesso intrico tra esperienze vissute, dinamiche sociali e orizzonti storici che costituiscono quei corpi e che da quei corpi sono naturalizzati. In altre parole, i discorsi biomedici messi in scena dai soggetti nel narrare le proprie esperienze sembrano articolare più complessi scenari di senso, rimandando a rappresenta-

zioni che rompono con i modelli egemonici sulla natura della corporeità “occidentale”<sup>(24)</sup>.

Nell'indagare i discorsi culturali messi in scena e articolati nelle interpretazioni dei soggetti, ad emergere con regolarità ed una certa prepotenza è il ruolo del “sistema immunitario”: questo sembrerebbe ben rappresentare quell'immagine, di cui parla Good (GOOD B.1999 [1994]: 187), intorno a cui possa prendere forma una narrazione. Il rinvio ad un fattore virale come causa scatenante dell'afflizione sembra rappresentare solamente un anello nell'ambito di una più ampia catena concettuale, che lega in un unico processo causale: stile di vita, contraddizioni sociali, fattori ambientali, alterazione delle difese immunitarie, affaticamento ed incapacità di recupero (cronicità).

«Prima di ammalarmi ero sempre molto attiva e occupata, non mi fermavo mai. Lavoravo duro, giocavo duro, facevo vacanze estreme. Non stavo mai un fine settimana a casa, mai un attimo di riposo, mai sdraiata sulla spiaggia a prendere il sole e rilassarmi, ero sempre in moto. Tutto ciò può essere parte del problema, quando mi sono ammalata non avevo riserve per combattere, il mio sistema immunitario era stanco, esausto» [Veronica, 34 anni].

«D. In che misura pensi che la vita che facevi prima della malattia possa aver influito sul suo inizio e successivo sviluppo?»

R. Per come la vedo io la ME è una malattia legata a una deficienza del sistema immunitario. Il mio sistema immunitario era indebolito da tutto lo stress che avevo avuto nei due anni precedenti la malattia. Sai, stavo lottando per fare andare avanti il mio lavoro, e la lotta era estenuante, in più anche a casa le cose non andavano proprio bene. Tutte queste situazioni insieme hanno abbassato le mie difese immunitarie, così quando questo virus è arrivato io non ero in grado di resistergli, ha preso possesso di me, anche perché all'epoca non mi sono mai concessa il tempo di rimettermi in sesto. Sì, penso che sia il sistema immunitario ad essere carente, e così un virus può avere degli effetti diversi da quelli che avrebbe in circostanze normali» [Zelda, 69 anni, adesso guarita dopo 10 anni di malattia].

Zelda ben rappresenta quel processo di localizzazione biografica di cui parla Gareth Williams quando sottolinea come l'approccio narrativo offre a chi si racconta un momento creativo per localizzare significati, discorsi ed esperienze entro un contesto biografico, che viene plasmato e ripensato in base alle urgenze esistenziali del presente (WILLIAMS G. 1984). Le parole di Zelda sembrano istituire in modo esplicito quel nesso causale tra stress, stile di vita, indebolimento delle difese immunitarie, vulnerabilità all'azione morbosa di un agente virale, incapacità di una reazione adeguata e quindi cronicità della condizione di sofferenza. Ad essere però di particolare rilevanza è la peculiarità e la specificità della retorica immunologica nel processo narrativo. Se infatti ogni malattia in una certa misura esprime

una messa in discussione dell'ordine sociale, e se ogni interpretazione della stessa non può che essere intimamente sociale e intagliare assunti sul sociale, è proprio con il ricorso al discorso immunologico che tali aspetti emergono in maniera squisitamente esplicita alla riflessione dei soggetti.

«D. Pensi ci sia una qualche connessione tra ME e la società contemporanea?»

R. Penso che ci siano vari nessi: uno è l'inquinamento atmosferico, che agisce sul nostro sistema immunitario abbassandone le difese e rendendoci vulnerabili, e molte più persone si ammalano oggigiorno proprio per questo motivo. Poi c'è lo stress della società moderna che a sua volta agisce negativamente sul sistema immunitario. Un altro nesso è l'uso massiccio di pesticidi che vengono usati sui campi e sui cibi, e molte persone contraggono la ME, o qualche malattia simile, proprio per i pesticidi. [...] In questo senso la società moderna ha certamente creato delle condizioni per cui certe malattie divengono più diffuse» [Alan, 43 anni, afflitto da 8 anni].

La retorica immunologica sembra offrire ai soggetti non solo uno spunto per ri-configurare la loro biografia alla luce delle urgenze esistenziali del presente, ma anche un dispositivo per la rappresentazione narrativa della malattia (GOOD B. 1992, 1999 [1994]: 209). Il sistema immunitario viene evocato dai soggetti come immagine dominante intorno a cui elaborare una costruzione del senso della loro afflizione. La specificità di tale immagine sembra risiedere proprio nella sua capacità connettiva: interrogati sulla loro vita prima dell'inizio della malattia, o sulle ragioni all'origine della loro condizione di sofferenza, oppure sulle relazioni tra società, vita moderna e malattia, gli intervistati hanno utilizzato il discorso immunologico come un orizzonte generale di senso per organizzare ed esprimere il loro sapere e le loro interpretazioni. È interessante che la Ware parli delle eziologie degli afflitti nei termini di un modello "bio-psico-sociale", notando che spesso lo stress è citato come fattore concausale in una «reazione a catena che porta all'indebolimento del sistema immunitario e risulta in un'infezione virale – una sorta di modello "bio-psico-sociale" della CFS» (WARE N. 1993: 66, 1994). A mio avviso l'affermazione è condivisibile, ma credo sia più utile sottolineare che è proprio il ricorso al discorso immunologico che rende possibile nei resoconti l'articolazione esplicita delle relazioni tra sé, corpo e società. Il modello dei soggetti è piuttosto un modello "psico-socio-immunologico".

Riassumendo quindi, il discorso immunologico sembra offrire, da un lato, uno strumento per presentare una lettura biomedica capace di radicare nel modello organico l'eziologia della malattia (permettendo così di prendere posizione contro l'interpretazione psichiatrica dell'afflizione), e dall'altro rappresenta un ricco dispositivo discorsivo per mettere in scena e

articolare un quadro ben più complesso di quello che consentirebbe una lettura strettamente biomedica della sindrome. Il sistema immunitario emerge dai resoconti dei soggetti come uno strumento metaforico per collocare l'esperienza di malattia e le sue cause in un più ampio contesto socio-morale. È proprio attraverso il discorso immunologico che i soggetti esplicitano un'implicita antropologia, l'analisi della quale ci offre un punto di ingresso per l'esame delle locali rappresentazioni della malattia, della salute e della corporeità, che vanno a trovare una loro giusta collocazione alla luce del contesto sociale, storico e politico economico in cui sono calate.

#### *4. Corpo, sé, società*

La centralità del discorso immunologico va contestualizzata, quindi, rispetto a uno specifico ambito storico-culturale, ed in particolare rispetto a specifiche simbologie della corporeità (MARTIN E. 1994, 1996), e a determinate rappresentazioni del sociale e della persona (BECK U. 1992, GIDDENS A. 1991).

L'eccezionale pervasività del discorso immunologico oggi, e la sua capacità di operare come ponte tra diversi domini dell'esperienza sociale, sono stati messi in luce dai lavori di Emily Martin, secondo cui il sistema immunitario opera come una sorta di «valuta sanitaria nei cui termini le più diverse forze e cause della salute possono essere misurate con la stessa moneta» (MARTIN E. 1994: 192). Emily Martin mostra come al discorso immunologico sia legata una nuova immagine del corpo e dei suoi confini, che lei considera emergente dalle nette modificazioni messe in atto dalle forme organizzative della produzione postindustriale. Secondo la Martin siamo passati da un corpo chiuso e passivo che deve essere tenuto sotto controllo e salvaguardato ai suoi margini da intrusioni esterne (rappresentate da germi e infezioni), a un corpo aperto, permeabile, eccezionalmente attivo e flessibile nella sua interazione con il mondo esterno, capace di armarsi contro i suoi nemici e di combattere sul suo stesso terreno. Alla luce di un tale immaginario corporeo, il sistema immunitario emerge come attore principale, come misura e garante della salute: «Ciò che vediamo emergere attraverso gli occhi dell'immunologo alla fine del ventesimo secolo è, quindi, un corpo che attivamente si relaziona al mondo, che attivamente seleziona da una cornucopia di nuovi anticorpi continuamente prodotti al fine di mantenere il corpo in salute e che lo mettono in condizione di affrontare ogni nuova sfida» (MARTIN E. 1994: 37). Entro questo campo

aperto che è il corpo, il sistema immunitario gioca il ruolo fondamentale di discernere tra sé e non-sé (MARTIN E. 1994: 53, 59, 100, 109, 110), ossia fa da garante stesso dell'integrità dell'identità organica della salute: «La nozione che il sistema immunitario mantiene un netto confine tra sé e non-sé è spesso accompagnata dalla concezione del mondo come un non-sé straniero e ostile» (MARTIN E. 1994: 53). A questo proposito, quindi, il corpo emerge come una «costante forma indistinta» (MARTIN E. 1996: 149), i cui margini sfumano e il cui rapporto con l'ambiente circostante assume il carattere dell'interazione, ma anche, a mio avviso, del *rischio*. Il corpo infatti diviene un campo aperto alle interazioni con il mondo, ma la potenziale negatività di quest'ultimo è una continua minaccia da tenere a bada a livello immunitario. È il sistema immunitario il nostro garante contro i rischi che corriamo, contro gli stress che viviamo, la vita che conduciamo, i pesticidi che respiriamo e mangiamo, ecc. Il sistema immunitario sembrerebbe una sorta di meccanismo per la traduzione dell'esperienza socio-ecologica in processi organici, per l'ingresso del corpo sociale nelle pieghe del corpo individuale.

È la stessa antropologa statunitense a suggerire la via che ho inteso seguire per analizzare le simbologie del corpo, del sé e del sociale emergenti dai resoconti e dalle esperienze dei soggetti affetti dalla specifica condizione di sofferenza in esame: «L'argomento [il ricorso al sistema immunitario] di per sé, collocato nel contesto di una generale discussione sulla salute e il benessere, sembrerebbe aprire un campo immaginativo in cui le persone prontamente esplorano le loro idee sul corpo e la società» (MARTIN E. 1994: 65). Il sistema immunitario è il dispositivo narrativo attraverso cui i soggetti elaborano quel *sapere della crisi* cui si è fatto riferimento in precedenza. Il sistema immunitario sembra infatti rivestire il ruolo di metafora dominante, attraverso cui i soggetti si narrano in relazione ai loro corpi, alla società e alla storia, e che fa da interfaccia tra corpo umano, esperienza individuale e orizzonte storico-sociale. Attraverso questo dispositivo metaforico il sociale assume il carattere di soggetto attivo, potenzialmente nocivo, nelle vesti di un contesto entro cui i soggetti sono costantemente esposti ai più diversi rischi. La superficie del corpo svanisce e il sociale penetra la carne.

«D. Perché pensi di essere affetta dalla ME?»

R. Non posso dirlo con certezza, visto che ancora non sappiamo la sua causa. Non penso che ci sia un solo fattore in gioco, non credo ci sia un virus. Penso ci siano molti fattori, e molti di questi sono di carattere ambientale [...] e sebbene io sia convinta che il motivo scatenante sia alla fine un'infezione, penso ci sono molti altri elementi che agiscono per preparare il terreno, indebolendo il nostro sistema immunitario. Per esempio l'alto

consumo di antibiotici oggi giorno indebolisce il sistema immunitario, alterando tutte le difese naturali dell'organismo; la pillola contraccettiva è un altro esempio; le terapie ormonali, sono tutte cose innaturali per il nostro corpo, per l'organismo, e alterano il naturale equilibrio del sistema immunitario. Se pensi ai gas di scarico delle macchine, ai pesticidi... sono cose che ci circondano ovunque, nell'acqua, nel cibo... gli ormoni nei cibi... i pesticidi non li puoi evitare in nessun modo: sono presenti nei cibi per gatti, nei prodotti per il giardinaggio, nei nostri alimenti. Se metti insieme tutte queste cose tipiche della vita di oggi ti rendi conto di come quest'ultima abbia un effetto collaterale sulla nostra esistenza: indebolisce il nostro sistema immunitario» [Carla, 26 anni, afflitta da quattro anni].

Il corpo stesso ora diviene orizzonte d'azione, scenario su cui esperienze di vita personali e forze sociali recitano la loro parte.

Se il discorso immunologico è radicato in uno specifico immaginario corporeo, è anche legato a una specifica visione del sé e del sociale. Società, medicina, tecnologia, vita moderna assumono connotati potenzialmente pericolosi nelle trame dei racconti dei soggetti. Beck, nel parlare della "società del rischio" mostra come i processi della globalizzazione e dell'industrializzazione hanno generato una nuova modernità, caratterizzata dalla riflessività, in cui: «lo scetticismo viene esteso alle fondamenta e ai pericoli del lavoro scientifico e la scienza è così al tempo stesso generalizzata e demistificata» (BECK U. 1992: 14). Tale processo, secondo Beck, è caratterizzato dalla presa di coscienza che la modernità non è solo caratterizzata dalla produzione di benessere, ma anche di rischi: «pertanto non ci preoccupiamo più esclusivamente di come rendere utile la natura, o di come liberare il genere umano dai legami della tradizione, ma anche dei problemi derivanti dallo sviluppo tecno-economico stesso» (BECK U. 1992: 19). Lungi dal fare giustizia del pensiero di Beck in queste poche righe, ciò che mi interessa sottolineare, seguendo il suo argomentare, è una certa concezione del sé in relazione alle simbologie del corpo e del sociale emerse dai resoconti degli informatori. Se dalle narrazioni dei soggetti il corpo emerge come aperto, permeabile, e il sociale viene rappresentato come in contatto con esso, come insinuantesi nelle sue pieghe, viene da chiedersi che immagine del soggetto emerge, se non quella di un sé vulnerabile e caratterizzato dall'essere costantemente a rischio.

Il concetto di rischio assume nei resoconti dei soggetti intervistati una carica politica ed esistenziale di grande rilievo, e che riceve piena luce se contestualizzata rispetto a un certo concetto di salute che delega all'individuo la cura di sé, ma anche la responsabilità per il suo benessere e la sua malattia. Secondo questa concezione, malattia e benessere sono il risultato di scelte comportamentali individuali più o meno appropriate, e della più

o meno oculata gestione di quel bene prezioso, ma precario, che è la salute. Uno stile di vita appropriato sembra tutto ciò con cui l'individuo è lasciato per bilanciare le difficoltà del vivere in una società e una cultura del rischio: «in epoca tardo moderna, noi tutti non solo seguiamo degli stili di vita, ma in un certo qual senso siamo forzati a farlo – non abbiamo altra scelta se non scegliere» (GIDDENS A. 1991: 81), e ciò che scegliamo contribuisce a costruire ciò che siamo. Lo stile di vita sembra essere l'ultimo strumento lasciatoci a disposizione per “monitorare” una situazione di rischio istituzionalizzato su cui gli individui hanno ben poco controllo. Il personale in tal senso si fa politico, e le nostre scelte sono i soli mezzi per gestire i potenziali pericoli del sociale, una situazione che porta Emily Martin a parlare del sé nei termini di *empowered powerlessness* (MARTIN E. 1994: 122). L'espressione vuole suggerire come l'individuo si trovi in una situazione per cui si sente responsabile per ogni cosa, ma allo stesso tempo assolutamente impotente, risultandogli impossibile controllare e gestire l'enormità di fattori in ballo nel mantenimento della propria salute. Il sé risulta, quindi, intrappolato dalla contraddizione tra «un'universale possibilità di azione e l'impotenza» (MARTIN E. 1994: 135).

### 5. *La salute e il sapere del corpo*

Come sottolinea Frank, il discorso della “gestione” della salute è legato a forme di potere disciplinare sul corpo, radicate in quel passaggio a una nuova concezione di “igiene” che, dal contenimento della pericolosità del singolo soggetto malato, si è spostata al monitoraggio dei fattori di rischio che pervadono la popolazione in generale (FRANK A. 1997: 107). In questa situazione non si cercherebbe di migliorare le condizioni di salute, ma di fare promozione e marketing della salute, sensibilizzando i soggetti ai fattori di rischio che li espongono ad una maggiore morbosità. La salute viene ad essere sempre più definita in termini comportamentali e commerciali: essere in salute equivarrebbe a fare scelte appropriate, come se la salute fosse un prodotto di mercato per il consumo personale. Le condizioni strutturali che determinano la salute degli individui vengono da questa concezione rappresentate come legate a particolari stili di vita o scelte (FRANK A. 1997: 108). Come nota O'Brien:

«L'associazione tra “salute” e “stile di vita” è essenzialmente una conquista politica, sostenuta dall'istituzionalizzazione del consumismo, convalidata da un'ideologia liberale, e nutrita da un professionismo tecnocratico sempre più orientato verso un approccio legato alla soluzione di problemi specifici rispetto alla salute e alla vita sociale. Se, alla fine degli anni '70, la vita

quotidiana era divenuta sempre più medicalizzata, alla fine degli anni '80, la salute è diventata sempre maggiormente personalizzata, frammentata e "stilizzata" in una ripolitizzazione del sapere e della pratica sanitari» (O'BRIEN M. 1995 in FRANK A. 1997: 108).

Per collocare questi excursus teorici nel contesto del materiale etnografico della presente ricerca, mi pare interessante notare come la nozione di "stile di vita" emerga collegata al bisogno dei soggetti di imparare a regolare e moderare i propri ritmi, a "gestire" la propria salute, sulla base di una nuova capacità di ascolto del corpo sviluppatasi nel corso drammatico della malattia. È proprio rispetto al concetto di stile di vita infatti che sembra prendere forma la funzione "soteriologica" (GOOD B. 1999 [1994]) del discorso immunologico. Se quest'ultimo da un lato connette in un processo causale stile di vita, contraddizioni sociali, fattori ambientali, alterazione delle difese immunitarie, affaticamento e cronicità dei disturbi, dall'altro indica anche la via di uscita: la riconquista della salute sembra legata alla capacità di rompere gli anelli di questa catena.

«Ciò che la maggior parte degli afflitti fa, appena si sente meglio, è strafare, avere, quindi, delle ricadute, ed essere costretta a riposarsi di nuovo. Questo è il problema di chi esagera: mi sento meglio, allora faccio mille cose, però poi ho una ricaduta, allora mi rimetto a letto, mi risento meglio, ma esagero di nuovo, altra ricaduta e via dicendo...è come fare su e giù, in continuazione. La cosa veramente intelligente da fare per fermare questo circolo vizioso è misurarsi, ossia imparare le proprie limitazioni, restare entro queste, e gradualmente aumentare le attività a cui dedicarsi, ma *sempre* ascoltando il proprio corpo!» [Carla, 26 anni].

«[...] questa è la ragione per cui le persone non guariscono: perché non ne hanno l'energia...e quando ne hanno un po' la usano tutta, il che significa che non bisogna utilizzare tutta la propria energia se vogliamo migliorare e guarire» [Zelda, 69 anni].

Di nuovo si presenta una visione "manageriale" della salute, rispetto alla capacità di gestire un'energia limitata, che va fatta accumulare per i bisogni del corpo. La *dys-apparizione* del corpo (LEDER D. 1990) – ossia il divenire consapevoli della propria inevitabile e costitutiva incorporazione attraverso l'esperienza del corpo malato, l'emergere della corporeità all'attenzione tematica della coscienza attraverso il suo disagio<sup>(25)</sup> – viene ad essere tematizzata nelle narrazioni come una sorta di barometro morale, che arriva a segnalare un punto di rottura, e che impone un riorientamento radicale della propria esistenza, del proprio stile di vita, imponendo una pratica di gestione della salute. Quest'ultima emerge come un bene che va coltivato in un continuo processo di ascolto del corpo: questo è il depositario di quel sapere necessario al superamento della malattia e al riguadagnare la salute. Il corpo emerge come il vero attore della conversione, se posto

nelle condizioni di raggiungerla. Il processo della guarigione viene concettualizzato come legato alla stessa capacità di riposarsi, di sottrarsi ai richiami e alle pressioni del sociale, di resistere alla vita moderna e di riguadagnare il controllo sulla propria. Il corpo deve potersi riappropriare del suo tempo, del tempo secondo i suoi ritmi e i suoi bisogni. Le strategie del riposo e del gestirsi adeguatamente rappresentano gli strumenti per fondare le condizioni necessarie affinché tale processo di auto-guarigione abbia luogo. A tal fine è fondamentale sviluppare una capacità di ascolto incorporato, o meglio di ascolto del sapere incorporato e delle sue indicazioni per adottare alternativi e più riflessivi stili di vita. I discorsi del riposo e della "gestione" emergono come vie incorporate al riposizionamento di se stessi nel mondo.

Una certa concezione del tempo è centrale a questa economia morale dell'energia come sottolinea Tom:

«[...] io penso che il problema della ME è legato alla vita moderna. Se pensi al XIX secolo, un'epoca in cui la tecnologia e la medicina non erano avanzate come oggi, come faceva la gente a guarire? Con la convalescenza! L'idea di prendersi sei mesi di libertà da tutto era perfettamente accettata. Visto che non c'era altro che potessero fare, lasciavano che il corpo guarisse da sé. Ma noi abbiamo perso questo concetto di convalescenza, non è neanche più accettabile essere malati oggi, figurati darsi tempo per guarire! Viviamo sotto una continua pressione: lavori da finire, opzioni tra cui scegliere, dobbiamo realizzarci, pensiamo che abbiamo diritto ad una vita interessante, vogliamo viaggiare, andare al cinema, andare a cena fuori, capisci che voglio dire, no? Abbiamo tutte queste opzioni che nel XIX secolo non c'erano, e, quindi, l'idea di prendersi del tempo per non fare nulla è divenuta inaccettabile, e così anche il concetto di convalescenza si è trasformato radicalmente. Una delle ragioni per questo è sicuramente anche il fatto che oggi la medicina ha sviluppato ogni sorta di tecnologia: si prende una pillola e ci si sente subito meglio dopo una settimana, due, quattro o che so io. Soluzioni istantanee, no? ormai nulla ha più bisogno di lunghi tempi. Poi capita che la medicina si trova di fronte a una malattia contro cui non riesce a fare niente, ma ha perso il concetto di convalescenza! [...] Attraverso la malattia penso che invece si impari ad ascoltare attentamente il proprio corpo, come mai prima. [...] Con la ME inizi ad imparare quando il tuo corpo ti dice che ne ha avuto abbastanza, invece di ignorarlo e di continuare.» [Tom, 55 anni, guarito dopo anni di malattia].

Tom ben rappresenta lo stereotipo del *yuppie*, del giovane uomo di successo, costretto a 'mollare' la presa per gli effetti di una afflizione che lo ha costretto a riordinare completamente la sua vita in accordo con valori e pratiche assai diversi da quelli precedenti<sup>(26)</sup>. Grazie al suo successo economico oggi Tom è in pensione e si dedica alle più diverse attività, tra cui il coordinamento dei gruppi di auto aiuto della sua zona, e l'organizzazione

di iniziative di informazione e di studio sulla ME. Il suo resoconto mi è parso particolarmente interessante, specialmente rispetto al tema della convalescenza cui fa riferimento: i suoi spunti ci offrono un prezioso punto di ingresso per analizzare il simbolismo del corpo e dell'affaticamento cronico in riferimento alla società contemporanea e alle sue forme organizzative. La sua narrazione articola una chiara critica dell'atteggiamento medico e sociale nei confronti della malattia. Quest'ultima emerge come in aperta contraddizione con l'ordine sociale e il suo ritmo di vita, fondati sugli stessi principi che la medicina condivide e contribuisce a stabilire. Società e medicina vengono entrambe denaturalizzate e poste al centro di uno scrutinio critico, nella misura in cui sono esse stesse ritenute responsabili della cronicità dell'afflizione.

Il simbolismo dell'affaticamento emerge quindi come mediatore di una forma di *dys-agio* in relazione agli impliciti valori dominanti al cuore della società moderna. In altre parole, la fatica non solo esprime le frizioni tra corpo individuale e sociale, rimandando al bisogno di una loro diversa configurazione, ma sembra anche articolare una forma incarnata di resistenza, una devianza rispetto all'implicita antropologia su cui la "società moderna" si fonda: il suo simbolismo viene riflesso nelle narrazioni e nei sintomi come espressione incorporata delle contraddizioni sociali esperite dagli individui<sup>(27)</sup>. Stress, ritmi di vita estenuanti, organizzazione sociale del lavoro, inquinamento, pesticidi, tecnologie, farmaci, ecc., tutto ciò emerge dai resoconti come fattori alla base della condizione di sofferenza dei soggetti, e quindi del loro estremo affaticamento. Quest'ultimo, viene vissuto dagli afflitti come vera e propria manifestazione individuale di ampi processi sociali. La fatica come sintomo, il nesso eziologico rispetto alla società contemporanea, la trasformazione di vita ingenerata dalla malattia, tutto ciò suggerisce la necessità da parte dei soggetti di una diversa articolazione delle relazioni tra corpo sé e società, una presa di distanza critica dai valori dominanti. Sottoposti ad un'analisi capace di coglierne le profonde dimensioni socioculturali ed esistenziali, certi stati corporei, più o meno articolati in trame narrative, esprimono un profondo disagio sociale, e rappresentano vere e proprie tracce incorporate dello stesso.

Temi di lunga durata sembrano emergere dall'analisi dei resoconti dei soggetti. Infatti, se ai tempi di Beard la fatica "patologica" era vista come la conseguenza della dissipazione dell'energia nervosa, e il sistema nervoso sembrava la metafora cardine per articolare le relazioni tra corpo, sé, e società, oggi ad emergere con una certa concordanza è la centralità del sistema immunitario come dispositivo non solo eziologico ma cosmologico (nel senso che articola una vera e propria visione del mondo). La retorica

immunologica richiama la caduta delle difese, e mette in luce la potenziale vulnerabilità dei soggetti da un lato, ma anche i potenziali effetti nocivi della società dall'altro. Le pressioni sociali che ai tempi di Beard agivano nel dissipare il capitale nervoso e l'energia nervosa, oggi abbassano le difese immunitarie e danneggiano la capacità del corpo di difendersi (dalle infezioni e dai rischi ambientali e sociali), e di guarire. Una nuova simbologia emerge dai resoconti contemporanei, che vede sempre il corpo al centro dei rapporti tra natura e società, ma ora non più nei termini di conversione, conservazione o dissipazione dell'energia, ma nei termini di immunità, vulnerabilità e rischio. Molti sono i temi che riecheggiano in un parallelismo con le simbologie di metà Ottocento, e che testimoniano delle profonde radici storiche dei resoconti dei soggetti contemporanei, ma tali temi sembrano assumere un significato tutto specifico alla luce del contesto storico in cui sono calati.

#### *6. La politica dell'attribuzione dei sintomi: medicalizzazione, egemonia, resistenza*

Se la fatica può assurgere a critica incarnata dell'egemonia, a forma di resistenza, quest'ultima ha anche un suo volto pubblico: la medicalizzazione. Nel medicalizzare la loro condizione di sofferenza, gli afflitti esprimono una vera e propria presa di posizione politica rispetto al dibattito che nel Regno Unito ha accompagnato la definizione della loro condizione di sofferenza. L'affermazione della natura organica dell'afflizione sembra essere tra l'altro strettamente legata al loro bisogno esistenziale di elaborare un senso capace di sostenere la loro presenza nel mondo, e di affermare la loro integrità morale e psicologica, contro le implicazioni che, ai loro occhi, sono intagliate nella diagnosi psichiatrica.

Il fatto che i soggetti chiedano di essere medicalizzati ha motivo d'essere rispetto allo specifico contesto in analisi, che li spinge ad affermare la "realtà" (nei termini egemonici) della loro sofferenza e a rifiutare l'interpretazione psichiatrica. Di nuovo emerge la dicotomia mente/corpo come il terreno profondo di riferimento per la definizione di ciò che è reale e ciò che è sapere legittimo. Come nota Cohn: «sebbene molti commentari collochino il dualismo Cartesiano in diretta antitesi con le correnti prospettive sul corpo, per chi soffre di CFS esso può invece offrire una punto di riferimento solido per costruire un senso di ordine e di controllo, liberando il sé da ogni giudizio morale, che così può essere ridiretto sul corpo» (COHN S. 1999: 197).

Contrariamente alla definizione corrente di medicalizzazione (CONRAD P. 1992), nel presente caso essa sembra esprimere una forma esplicita di resistenza a una certa definizione della realtà (l'interpretazione psichiatrica), vissuta nei termini di una violenza autoritaria e oppressiva, e come una privazione della propria voce in quello stesso processo di definizione del reale. La protesta esplicitamente articolata dai soggetti attraverso la medicalizzazione dei loro disturbi concerne esattamente una questione di legittimità rispetto a chi ha il diritto di definire il reale, e in accordo a quali parametri. Broom e Woodward (BROOM D. - WOODWARD R. 1996), Ware (WARE N. 1992) e Cooper (COOPER L. 1997) sono concordi nel sostenere che l'affermazione della natura organica della CFS/ME è una forma di resistenza dei soggetti a quel processo di delegittimazione dell'esperienza, da loro vissuto in riferimento alla definizione psichiatrica della condizione di malessere. Come sottolinea Simons, nel suo studio su Foucault, la resistenza è prodotta non dal discorso stesso (in questo caso quello biomedico), ma dal modo in cui un discorso è utilizzato in particolari e situati momenti di resistenza (SIMONS J. 1995: 91)<sup>(28)</sup>. L'auto-medicalizzazione, come anche Nichter (NICHTER M. 1998) sostiene, può essere considerata in determinate circostanze come una forma di azione, più che di mistificazione. Queste considerazioni rappresentano solo uno dei tanti casi che inducono a riflettere sull'importanza di collocare socialmente i discorsi culturali e di far dialogare i concetti antropologici con le specificità del terreno in analisi.

Per concludere, la medicalizzazione rappresenta un mezzo attraverso cui i malati si appropriano di una retorica politica il cui valore sociale è estremamente potente nei termini di definizione della realtà. La richiesta di medicalizzazione da parte dei soggetti può essere interpretata nei termini di una *politica dell'attribuzione dei sintomi*. Tale politica intreccia dimensioni istituzionali ed urgenze esistenziali nel bisogno vissuto degli afflitti di affermare la "realtà" della loro esperienza di malattia: la politica del reale, le forme sottili del potere, entrano così nei più intimi processi dell'esistenza soggettiva.

## 7. Conclusione

Una volta riconosciuta la natura storico-sociale della corporeità, le rappresentazioni locali della stessa non ci interessano tanto come momenti di simbolizzazione del corpo umano, quanto piuttosto nella loro qualità di veri e propri dispositivi storici di completamento e di costruzione della corporeità stessa. L'aver indagato le simbologie del corpo, del sé e del so-

ziale, intagliate nei resoconti degli afflitti, ci ha offerto una chiave di accesso alla comprensione dei processi simbolici alla base della costituzione storica della datità del corpo e del mondo. Lo studio antropologico della fatica cronica va, quindi, collocato in riferimento a specifici orizzonti storico-sociali. Se, infatti, i corpi sono prodotti storici, ed i loro "stati d'essere" (in senso ampio: e quindi tanto in riferimento a condizioni esistenziali, quanto a stati di malattia) rappresentano forme di senso incarnato (ossia presentano articolazioni di incorporati scenari di senso legati a doppio filo con le pieghe più intime delle esperienze individuali), allora un segno, un sintomo, un'emozione non sono solo pensieri incorporati, ma piuttosto rappresentano la manifestazione soggettiva di un intricato e profondo processo (incorporato) di senso. Come afferma Pierre Bourdieu:

«[...] la credenza non è uno "stato mentale", e ancor meno una sorta di aderenza arbitraria a un insieme di dogmi e dottrine ("credenze") istituiti, ma piuttosto uno stato del corpo [...]. Il senso pratico, la necessità sociale trasformata in natura, convertita in schemi motori e automatismi corporei, ecco cosa produce le pratiche» (BOURDIEU P. 1980: 68-69).

Alle considerazioni di Bourdieu sembra opportuno far seguire quelle di Ronald Frankenberg quando sostiene che:

«il corpo non è solamente buono da pensare, come suggerisce Mary Douglas, né è un campo simbolico che rispecchia o riproduce valori e concezioni dominanti; esso è anche un sito di resistenza a, e di trasformazione di, significati imposti. [...] [I] significati culturali non sono semplicemente condivisi e dati, essi sono frammentari e contestati. La vita sociale è divisiva tanto quanto è coesiva. Il corpo fa, ed è fatto da, un mondo sociale frammentato» (FRANKENBERG R. 1992: xvii).

Ai due fa eco infine Henrietta Moore:

«Ciò che non può più esser detto viene ripetuto nel comportamento. Sembra chiaro, quindi, che il sapere corporeo può sia rifiutarci che tradurci. Esso può insistere su cose che ci vorremmo lasciar dietro e può continuare a guidarci quando abbiamo perso ogni finalità e senso strategico. Ciò che emerge da queste considerazioni è che la resistenza non ha bisogno di essere discorsiva, coerente e conscia» (MOORE H. 1994: 81-82).

Ciò su cui questi autori dirigono la nostra riflessione è la possibilità di concepire le forme di resistenza degli attori sociali in termini incorporati, come critiche incarnate dell'egemonia, ossia come una delle dimensioni attraverso cui *la costruzione culturale dell'esperienza corporea viene ad essere socialmente posizionata entro il vissuto degli attori*.

In realtà, ad emergere da tali considerazioni è una differente forma di coscienza, squisitamente corporea, in relazione alla quale gli stati somatici sono già forme di azione, istanze agite, e non rappresentazioni d'altro.

Queste forme di azione incorporate, una volta contestualizzate rispetto all'esperienza di malattia cronica, rappresentano quel messaggio nella bottiglia cui si riferiscono Scheper-Hughes e Lock quando parlano della malattia come una «disperata richiesta di aiuto, un grido di protesta [...] nei confronti degli aspetti contraddittori della vita sociale» (SCHEPER-HUGHES N. - LOCK M. 1991: 423).

Se la lotta dei soggetti per la medicalizzazione della loro afflizione rappresenta una forma di azione politica esplicita e una forma di resistenza consapevole, questa, però, è una forma di protesta che testimonia della pervasività egemonica degli assunti biomedici sulla natura umana. A rimanere, quindi, occultata dall'esplicita richiesta di medicalizzazione è quella più profonda forma di protesta incarnata, che tra le linee della malattia esprime la vera e propria indignazione del malato (HOPPER K. 1982 in LOCK M. - SCHEPER-HUGHES N. 1990), cioè, la disagiata relazione tra corpo, sé e società.

Se il processo della malattia genera una politica incorporata dell'esperienza, che produce un riposizionamento dei soggetti nel mondo (ossia nuove relazioni incorporate fra corpo, sé e società), è anche vero che tale politica viene messa a tacere nelle profondità vissute del corpo proprio, e non vede la luce, se non come disagio e malattia. Ma come mai la protesta intagliata dalla malattia rimane nascosta? Anche Ware e Kleinman, seguendo James Scott (SCOTT J. 1990), considerano la CFS come una forma codificata di critica non sanzionabile, «come un linguaggio indiretto per comunicare il disagio individuale e collettivo» (WARE N. - KLEINMAN A. 1992a: 554). D'accordo, ma come e perché tale linguaggio viene ad essere nascosto nel disagio corporeo? A mio avviso, una possibile risposta deve prendere le mosse dalla considerazione che il corpo non è un "elemento" marginale nel processo di costruzione, o critica, dell'ordine sociale, e della sua (de)naturalizzazione. Da un lato, infatti, è attraverso le loro iscrizioni sui corpi che il sapere e l'ordine sociale divengono egemonici: nel penetrare l'esperienza vissuta, la loro storicità e contingenza recedono dalla sfera della consapevolezza. È attraverso questo processo di incorporazione che l'ordine dominante assume le vesti della naturalezza e della necessità, e che i processi socio-politici che lo sostengono vengono ad essere opacizzati nell'immediatezza dell'esperienza vissuta. Dall'altro lato, la *dys-apparizione* del corpo nella malattia porta al riorientamento del processo quotidiano di incorporazione, alterando gli abituali allineamenti tra corpo, sé e società, aprendo uno spazio di riflessione legata all'esplosione dei limiti impliciti dell'esplicito. In altre parole, se il corpo gioca un ruolo capitale nel processo di elaborazione dei significati e dell'esperienza, il suo *dys-agio* ha

ricadute sull'intero processo: la malattia non richiede solamente una cultura diversa per dare senso all'esperienza, ma *produce* una cultura diversa<sup>(29)</sup>.

Entrambi questi meccanismi vengono in essere nel flusso, storicamente informato, dell'esperienza vissuta: *il processo d'incorporazione, quindi, produce tanto quanto occulta*; i significati e le pratiche culturali espletano il loro compito *costitutivo* di produzione degli esseri umani, e allo stesso tempo coprono il processo stesso che mettono in scena. Ad essere occultata non è solamente la natura socioculturale della realtà e dell'esperienza individuale, ma soprattutto quell' "aspetto negativo" che le fonda, ossia la loro intrinseca incompletezza<sup>(30)</sup>: l'inevitabile necessità di un orizzonte storico di pratiche e significati che costruiscono la loro stessa esistenza, la cui assenza equivarrebbe al rischio supremo, quello di *non esserci*<sup>(31)</sup>.

La malattia cronica, quindi, non solo genera un sapere della crisi legato ad una micro-politica incorporata dell'esistenza, ma apre anche una finestra per cogliere, nel loro aspetto "negativo", le relazioni storicamente profonde tra corpo, sé, natura, cultura e società. La malattia cronica riveste, cioè, un potenziale notevole per indagare i processi di costituzione della datità: la dissoluzione del mondo vissuto non rappresenta solo un'istanza di crisi individuale, ma trascende il soggetto per mettere in discussione la datità stessa dei processi che hanno portato ad emergere un mondo ontologicamente sicuro, ed una presenza data in esso. Alla luce di quanto detto, lo studio dei processi storici d'incorporazione offre una possibile via all'analisi delle dinamiche interrelazioni che costituiscono e mantengono l'esistenza umana (sociale ed individuale al tempo stesso) in specifici orizzonti storico-sociali, permettendoci di cogliere quel processo ricorsivo d'iscrizione e proiezione<sup>(32)</sup> che lega a doppio filo il vissuto personale all'orizzonte sociale locale, le forme dell'incorporazione a quelle della socialità.

## Note

<sup>(1)</sup> Ritengo opportuno discutere brevemente sulle scelte metodologiche alla base dell'approccio narrativo adottato nel corso delle interviste. Il concetto di narrazione mi è parso particolarmente utile nella misura in cui ci aiuta a non guardare alla cultura come una riserva sociale o cognitiva di discorsi e di significati cui i soggetti attingono nell'elaborare la loro esperienza e il suo senso. Piuttosto il concetto di narrazione ci offre un esempio paradigmatico della prammatica della produzione culturale, svelandoci la sua natura emergente ed intersoggettiva. Infatti durante le interviste i significati non venivano raccolti da un repertorio a disposizione dei soggetti, quanto piuttosto essi *emergevano* nell'interazione con me e con

le mie domande. Il concetto di narrazione funge da emblema del processo del lavoro di campo inteso come una relazione creativa tra ricercatore e informatori (POOL R. 1994: 20), e ci aiuta a guardare all'etnografia come un processo *performativo*, come una specifica situazione per la produzione del sapere culturale. Come nota Johannes Fabian: «il ruolo dell'etnografo non più quello di chi pone le domande; lui, o lei, non è altro che un fornitore di occasioni, un catalizzatore nel senso più debole del termine, e un produttore nel senso più forte» (FABIAN J. 1990: 7). Tale processo di produzione intersoggettiva del sapere etnografico trova una buona rappresentazione nel concetto di narrazione, inteso come il risultato dell'incontro tra soggetti che si confrontano, dialogano, si interpretano e si interrogano a vicenda, intessendo così trame significative per organizzare il sapere relativo a determinati ambiti dell'esperienza. Il sapere che emerge da tale processo è certamente frutto di una *performance*, il cui palco è fornito dal contesto dell'intervista. L'etnografo non è solo attivo nel processo di interpretazione/traduzione dei saperi locali alla luce del suo proprio sapere e di quello della comunità scientifica e non di cui è parte. L'etnografo è attivo anche nel momento stesso della produzione dei dati, e non potrebbe essere altrimenti: evitarlo è impossibile, esserne consapevoli è invece fondamentale, per non reificare la processualità intersoggettiva e pragmatica della produzione del senso. Ma si veda anche più avanti (nota 21) per una critica del concetto di narrazione inteso come via maestra all'analisi dei processi di produzione culturale, prescindendo dalle basi corporee di questi ultimi.

<sup>(2)</sup> È evidente come non si possa dare conto della complessità della ricerca svolta nell'ambito dell'economia di questo testo. Sarà quindi mia cura presentare all'attenzione del lettore solamente una serie di questioni che mi sembrano ben illustrare le problematiche che legano a doppio filo le politiche del sapere legate al dibattito, medico e non, e le più sottili politiche incorporate dell'esistenza legate all'esperienza di sofferenza cronica. Il presente testo sarà spesso frammentario e sbrigativo su determinate problematiche, limiti questi derivanti dal fatto che è il frutto di un più ampio elaborato che costituiva la mia tesi di master, alla quale si rinvia per un più esaustivo resoconto sulla ricerca (QUARANTA I. 1998).

<sup>(3)</sup> Le espressioni utilizzate sono state, negli Stati Uniti: poliomielite atipica, neuromiastenia, sindrome da Epstein-Barr virus, *chronic fatigue syndrome* (CFS), *chronic fatigue and immune dysfunction syndrome*; mentre nel Regno Unito i termini più utilizzati sono stati quelli di: *Royal Free disease*, *Post-viral fatigue syndrome* e *myalgic encephalomyelitis* (o ME). Altre espressioni sono anche quelle di *Akureyri disease* o *Islandic disease*. Per quel che riguarda l'Italia, il termine più diffuso è senza dubbio quello di CFS, (tradotto in italiano con l'espressione "Sindrome da Stanchezza Cronica"). L'interesse per la sindrome si è iniziato a manifestare timidamente nel nostro paese nei primi anni novanta attraverso articoli di giornale e sporadici dibattiti televisivi. Dello stesso periodo è anche l'emergere dell'attenzione istituzionale, che ha visto impegnato direttamente il reparto di malattie infettive dell'Istituto Superiore di Sanità. Quest'ultimo ha individuato sei centri in altrettante città italiane per monitorare la situazione e per garantire servizi adeguati ai soggetti affetti da condizioni di profondo affaticamento che incontrano i prescritti criteri diagnostici. Nel 1992 viene costituita un'associazione nazionale, la "CFS - Associazione Italiana", per i soggetti affetti da CFS. Per un panorama della situazione italiana si rinvia a TIRELLI U. 1995.

<sup>(4)</sup> È evidente come un'antropologia dei saperi medici si ponga nei confronti di questi ultimi in un'ottica *generativa*, ossia con un bagaglio teorico e metodologico teso a individuare ed analizzare i processi sociali, storici, politici e culturali che informano la produzione del sapere. In quest'ottica le categorie mediche emergono, non come referenti discorsivi di porzioni date del reale, ma come momenti e dispositivi analitici di definizione e di costruzione della realtà stessa. Se a cavallo degli anni '70 e '80, il dibattito in antropologia medica verteva sulla definizione del suo oggetto analitico, con due fronti principali che si confrontavano a livello teorico e metodologico se questo dovesse essere rappresentato dall'esperienza vissuta di malattia (*illness*) (EISENBERG L. 1977, KLEINMAN A. 1980, KLEINMAN A. - EISENBERG L. - GOOD B. 1978) o dalle sue relazioni sociali (*sickness*) (COMAROFF J. 1982, FRANKENBERG R. 1980, TAUSSIG M. 1980, YOUNG A. 1982), proprio in quel dibattito a venir data per scontata era la datità

stessa della malattia nella sua fatticità organica (espressa in inglese con il termine di *disease*) (HAHN R.A. 1984). Ad essere condivisa, in sintesi, era la stessa costruzione biomedica del corpo umano come misura di verità e criterio di realtà. Solo attraverso una più attenta riflessione (le cui radici storico-culturali vanno ben oltre il suo campo disciplinare) l'antropologia medica si è andata concentrando sempre più sulla natura storico-sociale della corporeità, fornendo così alla disciplina un terreno di riflessione che le permettesse di rompere con la dipendenza epistemologica dalla biomedica, e che la rendesse capace di riflettere sui processi generativi della datità, ossia sulle dinamiche storiche e sociali che fondavano ciò che più veniva dato per scontato: la natura incorporata degli esseri umani. Solamente alla luce di questa forte messa in discussione dei presupposti su cui la nostra stessa idea occidentale di umanità affonda le sue radici, è emersa la possibilità di un'antropologia della biomedicina, capace di affrontare il suo oggetto di studio nei termini dei suoi processi di costruzione.

<sup>(5)</sup> Per una discussione più approfondita del contributo di Allan Young si rinvia a QUARANTA I. 1998, dove in modo assai più esteso si elabora una proposta personale nei termini di una fenomenologia culturale storicamente fondata.

<sup>(6)</sup> I pensatori del tempo affrontarono il problema della fatica nei termini del positivismo materialista allora dominante, per cui quello che era un fenomeno sociale venne convertito in un problema energetico e chimico-fisiologico, soppiantando così il discorso religioso dell'ozio e dell'accidia, con quello scientifico della fatica. Esempio di questa tendenza è il lavoro di Angelo Mosso (Mosso A. 1921 [1891]), che mise a punto l'*ergografo*, uno strumento atto a registrare graficamente la fatica, misurarla e quantificarla, al fine di individuarne i processi chimico-fisiologici con lo scopo di trovare un vaccino che liberasse il genere umano dalla schiavitù dei suoi limiti.

<sup>(7)</sup> L'intuizione è apprezzabile, purtroppo il quadro teorico-metodologico che Shorter presenta non gli consente di cogliere la portata delle sue affermazioni nei termini di forme storiche di incorporazione, di costruzione di diverse figure della corporeità.

<sup>(8)</sup> Tale linea interpretativa riemerge anche nel recente studio della critica letteraria Elaine Showalter (SHOWALTER E. 1997), che si propone di indagare quelle che lei definisce *hystories*, ossia le narrazioni culturali dell'isteria. Secondo l'autrice l'isteria non sarebbe affatto scomparsa dalla società contemporanea, tutt'altro: CFS, sindrome del golfo, allergie totali, affermazioni di rapimento da parte di alieni, ecc. non rappresenterebbero altro che istanze attraverso cui l'isteria si presenta oggi. Il suo quadro teorico di riferimento ripercorre quello di Shorter circa il repertorio dei sintomi cui la mente inconscia attingerebbe. Mutando le condizioni storiche, muterebbero i repertori e così anche le modalità di esprimere ed esperire il disagio.

<sup>(9)</sup> Alla luce delle sue ricerche presso il Hunan Medical College in Cina, Kleinman giungeva alla conclusione che la neurastenia era "in realtà" una forma somatizzata di depressione: «I risultati dallo studio condotto ad Hunan sostengono l'ipotesi che la neurastenia è forse meglio concepita come una esperienza di malattia [*illness experience* – nel testo] – ossia come una forma culturalmente saliente di somatizzazione cronica che agisce come il finale risultato comportamentale comune per una serie di differenti patologie, di cui la depressione è la malattia [*disease* – nel testo] principale» (KLEINMAN A. 1986: 165-166, ma si veda anche KLEINMAN A. 1982: 181). Ma come notano Ware e Weiss (WARE N. - WEISS M. 1994: 118 nota 3), in un contributo più recente Kleinman rivede le sue posizioni in maniera significativa, scrivendo: «la neurastenia non è una forma di depressione abbigliata culturalmente; la neurastenia è un idioma culturalmente sancito per la comunicazione del disagio in un contesto culturale come quello cinese, dove le espressioni psicologiche del disagio sono fortemente stigmatizzate» (HINTON L. - KLEINMAN A. 1993: 119 in WARE N. - WEISS M. 1994).

<sup>(10)</sup> Le più note epidemie sono state quelle di: Addington Hospital (Durban, Sud Africa), Adelaide (Australia), Akureyri (Islanda), Florida Community of Punta Gorda (USA), Los Angeles Country General Hospital (USA), Middlesex Hospital (Londra, U.K.), New York State (USA), Rockville (Maryland, USA), Royal Free Hospital (Londra, U.K.), Svizzera e Danimarca.

<sup>(11)</sup> La loro tesi si basava sul fatto che l'epidemia colpì solamente il personale e non i pazienti, che non fu possibile rintracciare alcuna evidenza della sua natura virale, che il personale colpito dall'epidemia era per la maggior parte composto da donne (come è, a loro dire, sempre il caso nei fenomeni di isteria di massa) e che questi fenomeni di solito avvengono in circostanze in cui i soggetti si trovano sotto pressione, come era il caso in quei giorni al Royal Free Hospital. McEvedy e Beard proposero quindi di abbandonare la categoria di ME a favore di un'altra, quella di *mialgia nervosa* (seguendo l'analogia con l'anoressia nervosa: MCEVEDY C. - BEARD A.W. 1970b: 15).

<sup>(12)</sup> Wessely, come Shorter e Showalter, sostengono che il passaggio della sindrome da epidemica a episodica è legato alla popolarizzazione della categoria attraverso i mass-media, portando molte persone ad autodiagnosticarsi come affetti, a quel tempo, dall'infezione del virus Epstein-Barr, poi dalla Cfs negli Stati Uniti, e da ME nel Regno Unito (SHORTER E. 1993, SHOWALTER E. 1997, WESSELY S. 1994a: 27, WESSELY S. - HOTOPF M. - SHARPE M. 1998: 328).

<sup>(13)</sup> Le linee guida proposte da Holmes e colleghi sottolineano la necessità di soddisfare una lunga serie di criteri prima di poter effettuare una diagnosi di Cfs. Tali criteri vennero organizzati in criteri maggiori e minori, e questi ultimi in criteri sintomatici e criteri fisici. I pazienti devono soddisfare i due criteri maggiori, e sei o più degli undici criteri sintomatici (HOLMES G. *et al.* 1988: 388). Non a caso la definizione elaborata dei CDC venne descritta da Aronowitz come un «approccio alla diagnosi da menu cinese» (ARONOWITZ R. 1992: 163).

<sup>(14)</sup> Per quel che concerne i soggetti afflitti il problema principale risiedeva nella considerazione che lo slittamento della definizione da eziologica (virus E-B) a sintomatica (Cfs) potesse rafforzare la legittimità dell'interpretazione psichiatrica. Così scriveva una paziente al direttore degli "Annals of Internal Medicine" (rivista su cui era stata pubblicata la definizione di Atlanta): «Un paziente, quando riceve una diagnosi, deve poi vivere con l'etichetta che la diagnosi comporta e con la comprensione pubblica di quell'etichetta [...] [Q]uesto nuovo nome [Cfs] invece di affermare la natura infettiva della malattia rinforza la sua connotazione psichiatrica» (ANNALS OF INTERNAL MEDICINE 1988: 166). Per quanto riguarda il mondo della ricerca medica invece i maggiori problemi emersero rispetto alla contraddizione della definizione che, da un lato, si fonda su criteri di esclusione di altre malattie (tra cui quelle psichiatriche) che potrebbero causare sintomi simili, ma che, dall'altro, richiede la presenza nei pazienti di una molteplicità di sintomi. I due aspetti emersero come in aperto conflitto. Infatti altri ricercatori hanno mostrato che più della metà dei soggetti diagnosticati attraverso la definizione di Atlanta erano anche affetti da disturbi psichiatrici (MATTHEWS D. - LANE T. - MANU P. 1988, MANU P. - LANE T. - MATTHEWS D. 1988) sollevando la questione di come tracciare confini netti tra diverse condizioni ritenute patologiche. D'altro canto è proprio la richiesta di una molteplicità di sintomi che conduce alla facile sovrapposizione con le patologie psichiatriche (KATON W. - RUSSO J. 1992). Inoltre la nuova definizione di Cfs sembrava sovrapporsi a quella di altre diagnosi, come nel caso della fibromialgia. Infine la lista enorme di test di laboratorio da effettuare al fine di escludere altre malattie rendeva la definizione inutilizzabile dal punto di vista pratico ed economico (DEMITRACK M. - ABBEY S. 1994).

<sup>(15)</sup> Ormai la Cfs aveva capitalizzato l'attenzione medica internazionale, e nel 1990 si tenne la prima conferenza mondiale sull'argomento a Cambridge, cui seguirono le conferenze di New York nel 1992, di Dublino nel 1994 e di Bruxelles nel 1995. È importante notare come si è andata producendo una consapevolezza diffusa nella letteratura medica che il termine Cfs altro non è se non un ampio contenitore categoriale al cui interno coabitano molte diverse condizioni ritenute patologiche, ma clinicamente simili. Come ipotizzano Demitrack ed Abbey: «specifici antecedenti patofisiologici (come infezioni o stress, preesistenti o concomitanti a disturbi psichiatrici) possono in ultima analisi convergere in un sentiero psicobiologico comune che si manifesta nella sindrome clinica della fatica cronica» (DEMITRACK M. - ABBEY S. 1994: 32).

<sup>(16)</sup> I *Royal colleges* sono stati riconosciuti dal governo come gli organi competenti per decidere sulla legittimità o meno della condizione ritenuta come patologica. Alla luce del loro rapporto solamente la Cfs risulta essere una malattia legittima, ma non la ME. Questo, nonostante Edwina Currie, Sottosegretario di Stato per il Dipartimento della salute e della sicurezza so-

ziale, così scrivesse al parlamentare Alan Beith: «Il Servizio sanitario nazionale riconosce e considera questa [ME] come una reale malattia» (HANSARD [raccolta ufficiale degli atti parlamentari inglesi], 27 novembre 1987), e nonostante l'Organizzazione Mondiale della Sanità nella sua decima edizione della Classificazione Internazionale delle Malattie ICD-10 (WORLD HEALTH ORGANIZATION 1992: G93.3) la inserisca come disturbo del sistema nervoso. Lo scoglio istituzionale maggiore è rappresentato dai *Royal colleges* che continuano ad opporsi alla ME riconoscendo solamente la CFS come legittima condizione medica, di natura psicologica.

<sup>(17)</sup> Le due linee interpretative sono radicate entrambe in un pensiero dicotomico. In ottica organica, le malattie sono espressioni di processi biologici, dotati di vita propria, che generano segni di malessere negli afflitti. Di contro, l'interpretazione psicologica della CFS cerca di superare i limiti del modello empirista attraverso il concetto di somatizzazione, nel tentativo di dare una spiegazione alla massiccia presenza di sintomi fisici nei soggetti affetti. A mio avviso, anche il concetto di somatizzazione fallisce nel realizzare ciò per cui era stato prodotto (vedi FABREGA H. 1991, SCHEPER-HUGHES N. 1994). Se per somatizzazione si può intendere «la tendenza ad esperire e comunicare sintomi e disagi somatici non spiegabili alla luce di risultati di laboratorio, ad attribuirli a malanni fisici, e a cercare aiuto medico per la loro cura» (LIPOWSKI Z.J. 1988: 1359), allora al cuore del concetto di somatizzazione sembra esserci un rompicapo del pensiero biomedico: dal momento che ci si aspetta che malattie somatiche producano sintomi corporei, e che malattie psichiatriche conducano a disagio mentale, «quando un disturbo psichiatrico si presenta con sintomi fisici allora c'è un problema che richiede un qualche tipo di spiegazione. Allora il concetto di somatizzazione è invocato per spiegare come mai le malattie psichiatriche si presentano con disturbi fisici. Si ipotizza quindi che una qualche forma di "conversione" ha luogo da una sfera all'altra» (MUNFORD D.B. 1993: 238). Il concetto di somatizzazione si riferisce alla devianza dalla norma secondo cui le malattie e i disturbi somatici sono legittimati alla luce di un'evidenza organica che li produca. Se tale evidenza manca, allora il corpo deve esprimere qualcos'altro, legato al mondo emotivo, psicologico o sociale del paziente. A dispetto del fatto che il concetto di somatizzazione provi a superare il dualismo mente/corpo, sembra invece riaffermarne i presupposti. Infatti esso riafferma il ruolo passivo di un corpo che emerge come mediatore di processi prodotti ora da disturbi mentali, ora da stress per le condizioni sociali più prossime del paziente. In altre parole, il corpo funzionerebbe come medium di espressione di una realtà che giace altrove e indipendente da esso: la mente o il sociale. Ciò che manca sia al concetto di somatizzazione, che al modello biomedico, sembra essere una concezione del corpo come esso stesso agente nella produzione dell'esperienza e dei significati. Al cuore dei due modelli medici sembra esserci la costruzione biomedica del corpo, e un certo concetto di cultura come sistema di simboli disincarnati. Manca, in altre parole, una lettura fenomenologico-culturale del corpo, capace di riconoscerne il ruolo e la presenza nei processi creativi della vita socioculturale.

<sup>(18)</sup> In questa istanza l'approccio di Byron Good mi pare condivisibile, nella misura in cui propone di sviluppare una teoria dell'esperienza della malattia al cui centro immagina il corpo come origine creativa dell'esperienza, e in cui il disagio corporeo è il motore stesso di quel «mutamento nell'esperienza incarnata del mondo della vita [...] che il teorico della letteratura Elaine Scarry ha definito dissoluzione del mondo» (GOOD B. 1999 [1994]: 180, vedi anche 199-206).

<sup>(19)</sup> Tutti i nomi degli informatori sono stati sostituiti per garantirne l'anonimato.

<sup>(20)</sup> Queste narrazioni testimoniano quell'"incorporazione ineluttabile" che la malattia porta con sé (TOOMBS S.K. 1992: 134). Il corpo 'malato' lascia il regno dell'assenza e del silenzio per venire problematizzato come esplicito focus di attenzione mettendo in atto una vera e propria rivoluzione alla luce della quale la malattia cronica si presenta come una diversa modalità esistenziale di essere nel mondo (per una discussione più approfondita si veda QUARANTA I. 1998).

<sup>(21)</sup> Radicate in generali concezioni socioculturali, e al tempo stesso momenti di espressione di antropologie incorporate radicate nell'esperienza vissuta della malattia, le narrazioni possono essere viste, ora nella loro contingenza storica, ora esse stesse come incorporate, come

sostiene Arthur Frank (FRANK A. 1998: 209). Il considerare la natura incorporata delle narrazioni non deve però indurre ad assegnare loro il primato di via maestra allo studio dei processi di incorporazione. Come nota Radley, il fenomeno fondamentale dell'incorporazione va ben al di là della dimensione narrativa: «C'è ben di più a riguardo dell'incorporazione che il semplice narrare l'esperienza di malattia, sebbene questo sia estremamente significativo per le persone afflitte» (RADLEY A. 1997: 94). Radley mette in luce come l'approccio narrativo, sebbene mosso da intenti opposti, finisca per ristabilire il dominio discorsivo sul corpo, riducendo le dimensioni significanti della corporeità alle sue sole dimensioni narrate, a discapito di quelle agite e vissute: «L'accusa più significativa da muovere a questa svolta narrativa, intesa come mezzo privilegiato di illuminazione, è che cerca di rendere l'esperienza legittima solo quando è narrata [...] un ulteriore esempio della sovversione del discorso sul corpo» (RADLEY A. 1995: 19). Robillard sottolinea inoltre che l'approccio narrativo rischia di postulare un funzionalismo univervalistico rispetto al soggetto malato e ai benefici del raccontare l'esperienza di malattia (ROBILLARD B. 1997: 115), affermazione che ben può estendersi alla considerazione dell'incorporazione stessa come processo dal carattere universale, e non invece da apprezzare nella sua specificità storica locale (considerazione questa che apre la via allo studio delle costruzioni locali della corporeità ed alle forme storiche di incorporazione: su questi temi si veda anche PIZZA G. 1998).

<sup>(22)</sup> Come nota Frankenberg (FRANKENBERG R. 1988), la biomedicina non è egemonica perché rappresenta il sistema medico dominante della nostra società, ma perché il suo dominio è accettato e mantenuto dalle persone. Chi utilizza i servizi biomedici non lo fa perché vittima di mistificazione, ma perché fare altrimenti non avrebbe senso ai loro occhi. In quest'ottica il concetto di egemonia ci aiuta a ripensare le relazioni tra cultura, individuo e società nei termini di orizzonti concettuali incarnati (BOURDIEU P. 1977 [1972], JUNG H.Y. 1996, MOORE H. 1994).

<sup>(23)</sup> La biomedicina infatti non costituisce un'istituzione monolitica od un insieme omogeneo di saperi e pratiche (HAHN R. - GAINES A. 1985, LOCK M. - GORDON D. 1988). Il suo sapere e il suo linguaggio non possono essere considerati appannaggio esclusivo della professione medica, come se i confini tra esperti e profani fossero chiaramente demarcati e impermeabili (ARKSEY H. 1994). Piuttosto, il sapere medico è socialmente diffuso e viene appropriato in molte modalità differenti da una molteplicità di attori sociali, più o meno esperti (ARKSEY H. 1994, MARTIN E. 1994). Arksey mostra inoltre il ruolo attivo dei non esperti nel processo sociale di costruzione del sapere medico, come è il caso per la ME.

<sup>(24)</sup> Le simbologie del corpo che emergono dai resoconti dei soggetti vanno apprezzate nella loro natura storica locale, e soprattutto nella loro veste di dispositivi non tanto di "rappresentazione" del corpo, ma di "costruzione" dello stesso (FEHER M. - NADDAFF R. - TAZI N. 1989, CRARY J. - KWINTER S. 1992). La natura storico-situata della corporeità ci aiuta a capire, come notava già Dennett (DENNETT D. 1991: 381), che non tutto ciò che la natura fa è di genere naturale. Assumere la natura storica della corporeità ci induce a indagare i processi di costruzione della stessa, ma anche della sua naturalizzazione, della sua datità. In quest'ottica il problema si pone nei termini di un'ontologia sociale in cui i legami tra datità del corpo e datità del mondo sono ben lungi dall'essere indipendenti (ma si veda più avanti a riguardo).

<sup>(25)</sup> Drew Leder afferma, nel volume *The absent body*, che il corpo, in quanto terreno esistenziale del significato e dell'esperienza, è sempre caratterizzato dalla sua assenza, dal suo recedere dall'esperienza diretta, e quando appare, lo fa «as a thematic focus of attention, but precisely in a dys state – dys is from the Greek prefix signifying 'bad', 'hard' or 'ill', and is found in English words such as 'dysfunctional'» (LEDER D. 1990: 84).

<sup>(26)</sup> «La sindrome da affaticamento cronico servirebbe come il catalizzatore per una radicale trasformazione dello stile di vita in cui "il movimento perpetuo" verrebbe rimpiazzato da rilassamento e riposo [...]. Il risultato sarebbe la riaffermazione del controllo, la scelta di un modo di vivere più gestibile e salutare che deliberatamente pone il benessere personale al centro della trasformazione» (WARE N. 1993: 67). Per una più ampia trattazione di questi temi si rinvia a QUARANTA I. 1998 dove sono analizzati anche diversi casi di guarigione.

<sup>(27)</sup> A questo proposito Roberto Beneduce parla della Cfs (nel contesto dei disturbi occupazionali) nei termini di “politiche della stanchezza” e di “silenziose sovversioni” rispetto all’organizzazione sociale, ed oppressiva, del lavoro: «Ciò che percorre in ogni caso queste vicende diagnostiche (ma anche *giuridiche, sindacali, sociali*) è l’articolazione di un duplice livello: a) la *formulazione* di una sofferenza individuale che mostra i limiti psico-fisici delle persone all’interno delle maglie della moderna organizzazione del lavoro, b) la messa in forma di una critica implicita a quest’ultima ed il conflitto che tale critica genera o può generare» (BENEDEUCE R. 1999: 81).

<sup>(28)</sup> Scrive Simons: «Le considerazioni di Foucault circa il discorso degli oppressi mostrano come “non c’è da un lato un discorso del potere, e in opposizione a questo, un altro discorso che lo contrasta” (1978 [1976]: 101). A caratterizzare un discorso come fonte di resistenza non è semplicemente la sua derivazione dalla voce degli oppressi [...]. Per determinare l’utilità dei discorsi a fini di resistenza dobbiamo valutare a che punto di un confronto di potere questi *vengono usati*» (SIMONS J. 1995: 91).

<sup>(29)</sup> Come suggerisce Margaret Lock: «se accettiamo la nozione di *performance* culturale e in essa includiamo i piccoli drammi della vita quotidiana dove gli individui esprimono la loro “intenzionalità” attraverso l’uso di metafore culturalmente accettate [Cfs], allora possiamo vedere come i simboli naturali come i *nevra* [o la fatica, in questo caso] possono funzionare per promuovere una critica auto-riflessiva, e potenzialmente produrre dei varchi, delle lacerazioni nelle ideologie dominanti» (LOCK M. 1991: 90).

<sup>(30)</sup> Sul tema della costitutiva incompletezza del genere umano in ottica antropologica si veda almeno: BERGER P. (1990 [1967]), GEERTZ C. (1987 [1973]), HIRST P. - WOOLLEY P. 1982, MELLOR P. - SCHILLING C. 1997, REMOTTI F. 1996, 1997, RICOEUR P. 1986, SCHILLING C. 1993.

<sup>(31)</sup> Ritengo opportuno esplicitare a questo punto gli impliciti riferimenti al pensiero di Ernesto De Martino, il peso della cui opera molto ha influito sul bagaglio concettuale che si è utilizzato in questo lavoro, in modo particolare rispetto ai concetti di presenza e di “crisi della presenza”: «La presenza è fondamentalmente la capacità di riunire nella attualità della coscienza tutte le memorie e le esperienze necessarie per rispondere in modo adeguato a una determinata situazione storica, inserendosi attivamente in essa mediante la iniziativa personale, e andando oltre di essa mediante l’azione. [...] La perdita della presenza come crisi radicale della presenza stessa si collega a un momento critico dell’esistenza, quando la storicità sporge con particolare evidenza, e la presenza è chiamata ad esserci con l’impiego pronto ed adattato della sua capacità di scelta e di decisione. Si tratta di momenti connessi a crisi organiche decisive [...] o a particolari rapporti economici e sociali [...], o alla malattia e alla morte; ma si tratta anche di conflitti morali, di ispirazione poetica, di dubbio logico» (DE MARTINO E. 1995:116-117).

<sup>(32)</sup> Come sottolineano Jonathan Crary e Stanford Kwinter, il “tema” delle *incorporazioni*: «rinvia, allo stesso tempo, da un lato al tema dell’integrazione (ossia l’inserimento delle forze della vita umana in sistemi organizzativi e tecnici più ampi di quelli umani), e dall’altro a quello dei più sottili processi d’incorporazione (in altre parole, quelle strategie attraverso cui la vita umana assimila e si combina a ritmi e modelli – minuti, sempre in movimento, spesso invisibili – legati ai contesti storici entro cui la vita stessa si dipana)» (CRARY J. - KWINTER S. 1992: 12).

## Riferimenti bibliografici

ANNALS OF INTERNAL MEDICINE (1988), *Letter to the Editor*, “Annals of Internal Medicine”, vol. 109, 15 luglio 1988, p. 166.

ARKSEY Hilary (1994), *Expert and lay participation in the construction of medical knowledge*, “Sociology of Health and Illness”, vol. 16, n. 4, 1994, pp. 448-468.

ARONOWITZ Robert (1992), *From myalgic encephalitis to yuppie flu: a history of chronic fatigue syndrome*, pp. 155-181, in ROSENBERG Charles - GOLDEN Janet (curatori), *Framing disease. Studies in cultural history*, Rutgers University Press, New Brunswick (New Jersey).

- BEARD George (1869), *Neurasthenia or nervous exhaustion*, "Boston Medical and Surgical Journal", vol. 3, 1869, pp. 217-220.
- BEARD George (1880), *A practical treatise on nervous exhaustion (Neurasthenia)*, William Wood, New York.
- BEARD George (1881), *American nervousness. Its causes and consequences*, Putnam's Sons, New York.
- BECK Ulrich (1992), *Risk society. Towards a new modernity*, Sage Publications, London.
- BENEDUCE Roberto (1999), *Note al margine su individuo, riconoscimento e legame sociale*, pp. 75-94, in TALLIANI Simona (curatrice), *Lavoro, riabilitazione e legame sociale*, L'Harmattan Italia, Connessioni, Torino.
- BERGER Peter (1990 [1967]), *The sacred canopy. Elements of a sociological theory of religion*, Anchor Books, New York.
- BOURDIEU Pierre (1977 [1972]), *Outline of a theory of practice*, Cambridge University Press, Cambridge [ediz. orig.: *Esquisse d'une théorie de la pratique*, Librairie Dros S.A., Genève, 1972].
- BOURDIEU Pierre (1990 [1980]), *The logic of practice*, Polity Press, Cambridge [ediz. orig. *Le sens pratique*, Les Éditions de Minuit, Paris, 1980].
- BROOM Dorothy - WOODWARD Roslyn (1996), *Medicalisation reconsidered: toward a collaborative approach to care*, "Sociology of Health and Illness", vol. 18, n. 3, 1996, pp. 357-378.
- THE ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS, PSYCHIATRISTS AND GENERAL PRACTITIONERS (1996), *Chronic Fatigue Syndrome Report of a joint working group of the Royal colleges of physicians, psychiatrists and general practitioners*, ottobre 1996, The Royal College of Physicians, London.
- COHN Simon (1999), *Taking time to smell the roses: accounts of people with Chronic Fatigue Syndrome and their struggle for legitimisation*, "Anthropology & Medicine", vol. 6, n. 2, agosto 1999, pp. 195-215.
- COMAROFF Jean (1982), *Medicine: symbol and ideology*, pp. 49-68, in WRIGHT Peter - TREACHER Andrew (curatori), *The problem of medical knowledge*, Edinburgh University Press, Edinburgh.
- CONRAD Peter (1992), *Medicalization and social control*, "Annual Review of Sociology", vol. 18, 1992, pp. 209-232.
- COOPER Lesley (1997), *Myalgic encephalomyelitis and the medical encounter*, "Sociology of Health and Illness" vol. 19, n. 2, 1997, pp. 186-207.
- CRARY Jonathan - KWINTER Stanford (curatori) (1992), *Incorporations*, Urzone, Zone series n. 6, The MIT Press, New York.
- DE MARTINO Ernesto (1995), *Storia e metastoria. I fondamenti di una teoria del sacro*, Argo, Lecce.
- DEMITRACK Mark - ABBEY Susan (1994), *Historical overview and evolution of contemporary definitions of chronic fatigue states*, pp. 3-35, in DEMITRACK Mark - ABBEY Susan (curatori), *Chronic fatigue syndrome. An integrative approach to evaluation and treatment*, The Guilford Press, New York.
- DENNETT Daniel (1991), *Consciousness explained*, Little Brown and Company, Boston.
- DOWSETT E. - RAMSAY A. - MCCARTNEY R. - BELL E. (1990), *Myalgic encephalomyelitis - a persistent enteroviral infection?*, "Postgraduate Medical Journal", vol. 66, 1990, pp. 526-530.
- EISENBERG LEON (1977), *Disease and illness. Distinction between professional and popular ideas of sickness*, "Culture, Medicine and Psychiatry", vol. 1, n. 1, 1977, pp. 9-23.
- FABIAN Johannes (1990), *Power and performance. Ethnographic explorations through proverbial wisdom and theater in Shaba, Zaire*, University of Wisconsin Press, Madison.
- FABREGA Horacio (1991), *Somatization in cultural historical perspective*, pp. 181-199, in KIRMAUER Laurence - ROBBINS James (curatori), *Current concepts of somatization: research and clinical perspectives*, American Psychiatric Press, Inc., Washington.
- FEHER Michel - NADDAFF Ramona - TAZI Nadia (curatori) (1989), *Fragments for a history of the human body*, 3 voll., Urzone, Zone series nn. 3, 4, 5, The MIT Press, New York.
- FOUCAULT Michel (1978 [1976]), *The history of sexuality: an introduction*, traduz. dal francese in inglese di Robert HURLEY, Penguin, Harmondsworth [ediz. orig.: *La volonté de savoir*, Éditions

- Gallimard, Paris, 1976 / ediz. italiana: *La volontà di sapere. Storia della sessualità. 1*, traduz. dal francese di Pasquale PASQUINO e Giovanna PROCACCI, Feltrinelli, Milano, 1984].
- FRANK Arthur (1997), *Blurred inscriptions of health and illness*, "Body & Society", vol. 3, n. 2, giugno 1997, pp. 103-113.
- FRANK Arthur (1998), *From disappearance to hyperappearance: sliding boundaries of illness and bodies*, pp. 205-232, in STAM Henderikus (curatore), *The body and psychology*, Sage Publications, London.
- FRANKENBERG Ronald (1980), *Medical anthropology and development: a theoretical perspective*, "Social Science and Medicine", vol. 14b, 1980, pp. 197-207.
- FRANKENBERG Ronald (1988), *Gramsci, culture, and medical anthropology: Kundry and Parsifal? or rat's tail to sea serpent?*, "Medical Anthropology Quarterly", vol. 2, n. 4, 1988, pp. 324-337.
- FRANKENBERG Ronald (1992), Prefazione, pp. xv-xix, in SCOTT Sue - WILLIAMS Gareth - THOMAS Hilary (curatori), *Private Risks and Public Dangers*, Explorations in Sociology Series No. 43, Aldershot, Avebury.
- GARRO Linda (1992), *Chronic illness and the construction of narratives*, pp. 100-137, in DELVECCHIO GOOD Mary-Jo - BRODWIN Paul - GOOD BYRON - KLEINMAN Arthur (curatori), *Pain as human experience. An anthropological perspective*, University of California Press, Berkeley - Los Angeles.
- GEERTZ Clifford (1987 [1973]), *Interpretazione di culture*, traduz. dall'inglese di Eleonora BONA, Il Mulino, Bologna [ediz. orig.: *The interpretation of cultures*, Basic Books, New York, 1973].
- GIDDENS Anthony (1991), *Modernity and self-identity. Self and society in the late modern age*, Polity Press, Cambridge.
- GOOD BYRON (1992), *A body in pain. The making of a world of chronic pain*, pp. 29-48, in DELVECCHIO GOOD Mary-Jo - BRODWIN Paul - GOOD BYRON - KLEINMAN Arthur (curatori), *Pain as human experience. An anthropological perspective*, University of California Press, Berkeley - Los Angeles.
- GOOD BYRON (1999 [1994]), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni di Comunità, Torino [ediz. orig.: *Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective*, Cambridge University Press, Cambridge, 1994].
- HAHN Robert (1984), *Rethinking "illness" and "disease"*, "Contributions to Asian Studies", vol. XVIII, 1984, pp. 1-23.
- HAHN Robert - GAINES Atwood (curatori) (1985), *Physicians of western medicine: anthropological approaches to theory and practice*, Reidel Publishing Co., Dordrecht.
- HANSARD [raccolta ufficiale degli atti parlamentari inglesi], 27 novembre 1987.
- HEBDIGE Dick (1979), *Subculture. The meaning of style*, Routledge, London.
- HINTON L. - KLEINMAN Arthur (1993), *Cultural issues and international psychiatric diagnosis*, "International Review of Psychiatry", vol. 1, pp. 111-129.
- HIRST Paul - WOOLLEY Penny (1982), *Social relations and human attributes*, Tavistock, London.
- HOLMES Gary - KAPLAN Jonathan - GANTZ Nelson - KOMAROFF Anthony - SCHONBERGER Lawrence - STRAUSS Stephen - JONES James - DUBOIS Richard - CUNNINGHAM-RUNDLES Charlotte - PAHWA Savita - TOSATO Giovanna - ZEGANS Leonard - PURTILO David - BROWN Nathaniel - SCHOOLEY Robert - BRUS Irena (1988), *Chronic fatigue syndrome: a working case definition*, "Annals of Internal Medicine", vol. 108, 1988, pp. 387-389.
- HOPPER Kim (1982), *Discussant comments following the organized session "The lure and haven of chronic illness"*, 81° Incontro annuale dell' American anthropological association, Washington D.C.
- JUNG Hwa Yol (1996), *Phenomenology and body politics*, "Body & Society", vol. 2, n. 2, giugno 1996, pp. 1-22.
- KATON Wayne - RUSSO J. (1992), *Chronic fatigue syndrome criteria. A critique of the requirement for multiple physical complaints*, "Archives of Internal Medicine", vol. 152, 1992, pp. 1604-1616.
- KLEINMAN Arthur (1980), *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*, University of California Press, Berkeley.
- KLEINMAN Arthur (1982), *Neurasthenia and depression. A study of somatization and culture in China*, "Culture, Medicine and Psychiatry", vol. 6, 1982, pp. 117-190.

- KLEINMAN Arthur (1986), *Social origins of distress and disease*, Yale University press, New Haven.
- KLEINMAN Arthur - EISENBERG Leon - GOOD Byron (1978), *Culture, illness and care. Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research*, "Annals of Internal Medicine", vol. 88, 1978, pp. 251-258.
- LANCET (1956), *A new clinical entity*, vol. 1, p. 789.
- LANCET (1996), *Editorial. Frustrating survey of chronic fatigue*, vol. 348, pp. 971.
- LEDER Drew (1990), *The absent body*, University of Chicago Press, Chicago.
- LIPOWSKI Z.J. (1988), *Somatization: the concept and its clinical application*, "American Journal of Psychiatry", n. 145, 1988, pp. 1358-1368.
- LOCK Margaret (1991), *Nerves and nostalgia. Greek-Canadian immigrants and medical care in Québec*, pp. 87-103, in BIBEAU Gilles - PFLEIDERER Beatrix (curatori), *Anthropologies of medicine. A colloquium on West European and North American perspectives*, "Curare", Special Issue, vol. 7, 1991.
- LOCK Margaret - GORDON Deborah (curatrici) (1988), *Biomedicine examined*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht.
- LOCK Margaret - SCHEPER-HUGHES Nancy (1990), *A critical-interpretive approach in medical anthropology: rituals and routines of discipline and dissent*, pp.47-72, in JOHNSON Thomas - SARGENT Carolyn (curatori), *Medical anthropology. Contemporary theory and method*, Praeger Publishers, Westport.
- LUTZ Tom (1991), *American nervousness, 1903: an anecdotal history*, Cornell University Press, Ithaca, New York - London.
- MANU Peter - LANE Thomas - MATTHEWS Dale (1988), *The frequency of the chronic fatigue syndrome in patients with symptoms of persistent fatigue*, "Annals of Internal Medicine" vol. 109, 1 ottobre 1988, pp. 554-556.
- MARTIN Emily (1994), *Flexible bodies. Tracking immunity in American culture. From the days of polio to the age of Aids*, Beacon Press, Boston.
- MARTIN Emily (1996), *The body at work. Boundaries and collectivities in the late twentieth century*, pp. 145-159, in SCHATZKI Theodore - NATTER Wolfgang (curatori), *The social and political body*, The Guilford Press, New York.
- MATTHEWS Dale - LANE Thomas - MANU Peter (1988), *Letter to the Editor*, "Annals of Internal Medicine", vol. 109, 15 Settembre 1988, pp. 511-512.
- MATTINGLY Cheryl (1998), *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience*, Cambridge University Press, Cambridge.
- McEVEDY Colin - BEARD A.W. (1970a), *Royal Free epidemic of 1955: a reconsideration*, "British Medical Journal", 3 gennaio 1970, pp. 7-11.
- McEVEDY Colin - BEARD A.W. (1970b), *Concept of benign myalgic encephalomyelitis*, "British Medical Journal", 3 gennaio 1970, pp. 11-15.
- MEDICAL STAFF OF THE ROYAL FREE HOSPITAL (1957), *An outbreak of encephalomyelitis in the Royal Free Hospital group, London, in 1955*, "British Medical Journal", 19 ottobre 1957, pp. 895-904.
- MELLOR Philip - SCHILLING Chris (1997), *Re-forming the body. Religion, community and modernity*, Sage Publications, London.
- MOORE Henrietta (1994), *A passion for difference*, Polity Press, Cambridge.
- MOSSO Angelo (1921 [1891]), *La fatica*, Fratelli Treves, Milano.
- MUNFORD D.B. (1993), *Somatization: a transcultural perspective*, "International Review of Psychiatry", vol. 5, 1993, pp. 231-242.
- NICHTER Mark (1998), *The mission within the madness: self-initiated medicalization as expression of agency*, pp. 327-353, in LOCK Margaret - KAUFERT Patricia (curatori), *Pragmatic women and body politics*, Cambridge University Press, Cambridge.
- O'BRIEN Martin (1995), *Health and lifestyle: a critical mess? Notes on the dedifferentiation of health*, pp. 101-205, in BUNTON Robin - NETTLETON Sarah - BURROWS Roger (1995), *The sociology of health promotion: critical analyses of consumption, lifestyle and risk*, Routledge, London.

- PIZZA Giovanni (1998), "Così siamo composte noi...". *Figure della corporeità femminile in un'area appenninica della Campania*, pp. 73-93, in PIZZA Giovanni (curatore), *Figure della corporeità in Europa*, "Etnosistemi", anno V, n. 5, gennaio 1998.
- POOL Robert (1994), *Dialogue and the interpretation of illness. Conversations in a Cameroon village*, Berg, Oxford.
- QUARANTA IVO (1998), *Embodied politics of truth and existence. An anthropological investigation into chronic fatigue*, Dissertation in partial completion of the requirements for the M.Sc. in medical anthropology, Brunel University, London, 1998, (non pubblicata).
- RABINBACH Anson (1990), *The human motor. Energy, fatigue, and the origins of modernity*, University of California Press, Berkeley - Los Angeles.
- RABINBACH Anson (1992), *Neurasthenia and modernity*, pp. 178-189, in CRARY Jonathan - KWINTER Sanford (curatori), *Incorporations*, Urzone, Zone series vol. 6, The MIT Press, New York.
- RADLEY Alan (1995), *The elusory body and social constructionist theory*, "Body & Society", vol. 1, n. 2, giugno 1995, pp. 3-23.
- RADLEY Alan (1997), *The triumph of narrative? A reply to Arthur Frank*, "Body & Society", vol. 3, n. 3, settembre 1997, pp. 93-101.
- Report from the National Task Force on chronic fatigue syndrome, post-viral fatigue syndrome, myalgic encephalomyelitis* (1994), Westcare, Bristol.
- REMOTTI FRANCESCO (1996), *Tesi per una prospettiva antro-poietica*, pp. 9-25, in ALLOVIO Stefano - FAVOLE Adriano (curatori), *Le fucine rituali. Temi di antro-poiesi*, Il Segnalibro, Torino, 1996.
- REMOTTI FRANCESCO (1997), *Etno-antropologia. Un tentativo di messa a fuoco*, pp. 9-42, in REMOTTI FRANCESCO (curatore), *Le antropologie degli altri. Saggi di etno-antropologia*, Scrittorium, Torino, 1997.
- RIKOEUR Paul (1986), *Ideology and utopia*, Columbia University Press, New York.
- ROBILLARD Britt (1997), *The wounded storyteller: body, illness, and ethics by Arthur Frank – Book Review*, "Body & Society", vol. 3, n. 2, giugno 1997, pp. 115-116.
- SCARRY Elaine (1990), *La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione del mondo*, traduz. dall'inglese, Il Mulino, Bologna [ediz. orig.: *The body in pain. The making and unmaking of the world*, Oxford University Press, Oxford, 1985].
- SCHEPER-HUGHES Nancy (1994), *Embodied knowledge. Thinking with the body in critical medical anthropology*, pp. 229-239, in BOROFSKY Robert (curatore), *Assessing cultural anthropology*, Mc Graw Hill, New York - St. Louis - San Francisco - Auckland - Bogotà - Caracas - Lisbon - London - Madrid - Mexico City - Milan - Montreal - New Delhi - San Juan - Singapore - Sydney - Tokyo - Toronto.
- SCHEPER-HUGHES Nancy - LOCK Margaret (1991), *The message in the bottle: illness and the micropolitics of resistance*, "The Journal of Psychohistory", vol. 18, n. 4, pp. 409-432.
- SCHILLING Chris (1993), *The body and social theory*, Sage Publications, London.
- SCHUTZ Alfred (1973), *The structures of the life-world*, Northwestern University Press, Evanston.
- SCOTT James (1990), *Domination and the arts of resistance: hidden transcripts*, Yale University Press, New Haven.
- SHARPE Michael - ARCHARD L. C. - BANATVALA J. E. - BORYSIEWICZ L.K. - CLARE A.W. - DAVID A. - EDWARDS R.H. - HAWTON K.E. - LAMBERT H.P. - LANE R.J., et al. (1991), *A report - Chronic fatigue syndrome: guidelines for research*, "The Journal of the Royal Society of Medicine", vol. 84, 1991, pp. 118-121.
- SHORTER Edward (1992), *From paralysis to fatigue. A history of psychosomatic illness in the modern era*, The Free Press, New York.
- SHORTER Edward (1993), *Chronic fatigue in historical perspective*, pp. 6-16, in KLEINMAN Arthur - STRAUS Stephen (curatori), *Chronic fatigue syndrome*, Ciba Foundation, John Wiley & Sons Ltd, New York.
- SHOWALTER Elaine (1997), *Hystories. Hysterical epidemics and modern culture*, Columbia University Press, New York.
- SIMONS Jon (1995), *Foucault & the political*, Routledge, London - New York.
- STRAUS Stephen et al. (1985), *Persisting illness and fatigue with evidence of Epstein-Barr virus infection*, "Annals of Internal Medicine", vol. 102, 1985, pp. 7-16.

- TAUSSIG Michel (1980), *Reification and the consciousness of the patient*, "Social Science and Medicine", vol. 14b, 1980, pp. 3-13.
- TIRELLI Umberto (1995), *La stanchezza. Quando diventa una malattia*, Sonzogno, Milano.
- TOOMBS S. Kay (1992), *The body in multiple sclerosis: a patient's perspective*, pp. 127-137, in LEDER Drew (curatore), *The Body in Medical Thought and Practice*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht.
- WARE Norma (1992), *Suffering and the social construction of illness: the delegitimation of illness experience in chronic fatigue syndrome*, "Medical Anthropology Quarterly", vol. 6, n. 4, 1992, pp. 347-361.
- WARE Norma (1993), *Society, mind and body in chronic fatigue syndrome: an anthropological view*, pp. 62-73, in KLEINMAN Arthur and STRAUS Stephen (curatori), *Chronic fatigue syndrome*, Ciba Foundation, John Wiley & Sons Ltd, New York.
- WARE Norma (1994), *An anthropological approach to understanding chronic fatigue syndrome*, pp. 85-97, in STRAUS Stephen (curatore), *Chronic fatigue syndrome*, Marcel Dekker Inc, New York.
- WARE Norma - KLEINMAN Arthur (1992a), *Culture and somatic experience: the social course of illness in neurasthenia and chronic fatigue syndrome*, "Psychosomatic Medicine", vol. 54, 1992, pp. 546-560.
- WARE Norma - KLEINMAN Arthur (1992b), *Depression in neurasthenia and chronic fatigue syndrome*, "Psychiatric Annals", vol. 22, 1992, pp. 202-208.
- WARE Norma - WEISS Mitchell (1994), *Neurasthenia and the social construction of psychiatric knowledge*, "Transcultural Psychiatric Research Review", vol. XXXI, n. 2, 1994, pp. 101-124.
- WESSELY Simon (1991), *History of postviral fatigue syndrome*, "British Medical Bulletin", vol. 47, n. 4, 1991, pp. 919-941.
- WESSELY Simon (1994a), *The history of chronic fatigue syndrome*, pp. 3-44, in STRAUS Stephen (curatore), *Chronic fatigue syndrome*, Marcel Dekker, New York.
- WESSELY Simon (1994b), *Neurasthenia and chronic fatigue: theory and practice in Britain and America*, "Transcultural Psychiatric Research Review", vol. XXXI, n. 2, 1994, pp. 173-209.
- WESSELY Simon - HOTOPF Matthew - SHARPE Michael (1998), *Chronic fatigue and its syndromes*, Oxford University Press, Oxford.
- WILLIAMS Gareth (1984), *The genesis of chronic illness: narrative reconstruction*, "Sociology of Health and Illness", vol. 6, No 2, 1984, pp. 174-200.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1992), *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: clinical description and diagnostic guidelines*, World Health Organization, Geneva.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1993), *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: diagnostic criteria for research*, World Health Organization, Geneva.
- YOUNG Allan (1982), *Anthropologies of illness and sickness*, "Annual Review of Anthropology", vol. 11, pp. 257-285.
- YOUNG Allan (1995), *The harmony of illusions. Inventing post-traumatic stress disorder*, Princeton University Press, Princeton.

## Scheda sull'Autore

Ivo Quaranta è nato a Roma il 21 gennaio 1972. Dopo essersi laureato presso l'Università degli studi di Roma "La Sapienza" con una tesi intitolata *Itinerari antropologici allo studio della biomedicina*, si trasferisce a Londra. Qui consegue il Master of Science in Medical Anthropology con una ricerca sulla Sindrome da Affaticamento Cronico. Attualmente è iscritto al secondo anno del Dottorato di ricerca in antropologia culturale

ed etnologia, presso il Dipartimento di scienze antropologiche, archeologiche e storico-territoriali dell'Università degli studi di Torino, e sta conducendo una ricerca sull'epidemia dell'AIDS a Nso', nella provincia del Nord-Ovest del Camerun.

Si occupa di studi sociali relativi alle scienze e alla biomedicina con un interesse specifico per le malattie croniche e per l'attuale dibattito concernente una antropologia delle forme storiche di incorporazione.

È autore di una serie di dattiloscritti sulle principali questioni concernenti l'antropologia medica contemporanea, e di una pubblicazione *Il perché di un'antropologia della medicina*, sulla rivista "Cibus. Giornale dell'alimentazione e delle patologie correlate", vol. 1, n. 2, agosto 1997, pp. 120-126.

## Riassunto

### *Costruzione e negoziazione sociale di una sindrome: un'indagine antropologica sul contenzioso intorno alla CFS nel Regno Unito*

Il presente lavoro esamina le politiche del sapere e del reale connesse al dibattito medico circa la definizione della sindrome da affaticamento cronico (CFS), e circa la sua legittimazione come "reale" condizione medica. L'esame dei processi socio-politici, che stanno alla base della produzione del sapere medico, consente di contestualizzare socialmente i discorsi culturali messi in scena dai resoconti dei soggetti, impegnati a interpretare la loro afflizione.

Scopo del presente lavoro è quello di indagare le politiche (istituzionali ed esistenziali) della malattia, alla luce delle quali la CFS emerge come una forma incarnata di resistenza, come una traccia incorporata delle disagiate relazioni tra corpo, sé e società, esprimendo così l'implicita richiesta di un diverso orientamento del soggetto nel mondo. I resoconti dei soggetti sono stati analizzati come catalizzatori di più ampi processi simbolici, l'analisi dei quali offre una via d'accesso allo studio delle locali forme storiche di incorporazione, e all'esame delle fitte relazioni costitutive che queste hanno con le forme storiche della socialità.

## Résumé

### *Construction et négociation sociale d'un syndrome : une recherche anthropologique sur la dispute autour de la CFS dans le Royaume Uni*

Cette étude propose une analyse des politiques du savoir et du réel associées au débat médical sur la définition du syndrome de fatigue chronique (CFS), et sur sa légitimation

en tant que véritable condition pathologique. La reconstruction des processus socio-politiques qui sont à la base de la production du savoir médical, permet de contextualiser socialement les discours culturels mis en scène par les récits des sujets qui cherchent à interpréter leur souffrance. L'auteur se propose d'examiner les politiques (institutionnelles et existentielles) de la maladie, à la lumière desquelles le CFS apparaît en tant que forme incarnée de résistance, trace incorporée des relations dérangées entre corps, soi et société, exprimant une demande implicite de réorientation du sujet dans le monde. Les récits des sujets ont été analysés en tant que catalyseurs de plus amples processus symboliques, offrant une voie d'accès à l'étude des formes locales et historiques d'incorporation, ainsi qu'à l'examen des relations entre ces dernières et les formes historiques de la socialité.

## Resumen

*Construcción y negociación social de un síndrome: una investigación antropológica sobre el contencioso acerca del CFS en el Reino Unido*

El presente trabajo examina las políticas del saber y de la realidad relacionadas con el debate médico sobre la definición del síndrome de fatiga crónica (CFS), y sobre su legitimación como "real" condición médica. El examen de los procesos socio-políticos, en la base de la producción del saber médico, prepara el terreno para contextualizar socialmente los discursos culturales que entran en juego a través de los relatos de los sujetos que interpretan su aflicción.

Objetivo del presente trabajo es el de indagar las políticas (institucionales y existenciales) de la enfermedad, a la luz de las cuales la CFS emerge como una forma encarnada de resistencia, como una huella incorporada de las incómodas relaciones entre cuerpo, sujeto y sociedad, expresando así el pedido implícito de una orientación diferente del sujeto en el mundo. Los relatos de los sujetos han sido analizados como catalizadores de procesos simbólicos más amplios, cuyo análisis ofrece una vía de acceso al estudio de las locales formas históricas de incorporación, y al examen de las densas relaciones constitutivas que éstas tienen con las formas históricas de la socialización.

## Abstract

*Constructing and negotiating illness: an anthropological inquiry on the debate concerning CFS in the United Kingdom*

In this work I undertake an analysis of the politics of knowledge and reality entailed by the medical debate concerning the definition of chronic fatigue syndrome (CFS),

and its legitimisation as a “real” medical condition. The investigation of the socio-political processes of production of medical knowledge sets the scene to socially contextualize the cultural discourses performed by the sufferers’ interpretations of their illness.

My task is to analyse the politics of illness (both: institutional as well as existential), and to show how according to such politics CFS emerges as an embodied form of resistance, expressing the dis-eased relationships between body, self and society, and calling for their different configuration.

Sufferers’ accounts are investigated as catalysts of broader symbolic processes, whose analysis gives us a way to examine the historical forms of embodiment and their relationships with the historical forms of sociality.