



benessere tecnologia società

Eleonora Rossero

Anticorpi anarchici

Narrazioni di malattia autoimmune

FrancoAngeli

collana benessere tecnologia società

Direzione scientifica: Antonio Maturò (Università di Bologna)

Lo sviluppo tecnologico appare oggi in accelerazione esponenziale, soprattutto grazie al digitale. Comunicazioni, pratiche sociali e culture si presentano come forme simboliche sempre più elusive, evanescenti e cangianti. L'ambito della salute è una delle dimensioni più investite dalle scoperte e dalle nuove applicazioni. Possiamo utilizzare lo smartphone per curarci, fare prevenzione, migliorarci. In generale, possiamo raccogliere big data su noi stessi. Ovviamente, anche le organizzazioni e le professioni si giovano delle nuove possibilità. Parallelamente, il discorso sulla salute si estende oltre la medicina e la malattia per abbracciare le dimensioni dello stare bene e della qualità della vita. In altri termini, accanto alla cura, prendono corpo interventi istituzionali, aziendali e di altre organizzazioni volti ad accrescere il benessere (well-being) delle persone e la loro felicità. Non va tuttavia dimenticato che il "soluzionismo tecnologico" non ha inciso molto sulle grandi e gravi diseguglianze sociali e che i brami della rete hanno spesso alimentato aspettative irrealistiche. La stratificazione sociale condiziona ancora pesantemente i destini individuali.

In questo contesto, la Collana BTS – aperta anche a tematiche relative al welfare e al benessere sociale nella sua accezione più ampia – attraverso contributi sociologici rigorosi, ma scritti con uno stile divulgativo, vuole proporre modelli teorici, ricerche empiriche e strumenti operativi per analizzare e intervenire su questa mutevole realtà sociale.

Comitato Scientifico

Kristin Barker (University of New Mexico); Andrea Bassi (Università di Bologna); Jason Beckfield (Harvard University); Giovanni Bertin (Università Ca' Foscari); Giovanni Boccia Artieri (Università di Urbino); Piet Bracke (Ghent University); Mario Cardano (Università di Torino); Giuseppina Cersosimo (Università di Salerno); Federico Chicchi (Università di Bologna); Costantino Cipolla (Università di Bologna); Dalton Conley (Princeton University); Cleto Corporanto (Università Magna Graecia di Catanzaro) Paola Di Nicola (Università di Verona); Maurizio Esposito (Università di Cassino); Anna Rosa Favretto (Università del Piemonte Orientale); Luca Fazzi (Università di Trento); Raffaella Ferrero Camoletto (Università di Torino); Guido Giarelli (Università Magna Graecia di Catanzaro); Guendalina Graffigna (Università Cattolica di Milano); David Lindstrom (Brown University); Massimiliano Magrini (United Ventures); Luca Mori (Università di Verona); Sigrun Olafsdottir (Boston University); Anna Olofsson (Mid Sweden University); Paltrinieri Roberta (Università di Bologna); Riccardo Prandini (Università di Bologna); Claudio Riva (Università di Padova); Domenico Secondulfo (Università di Verona); Mara Tognetti (Università Bicocca Milano); Stefano Tomelleri (Università di Bergamo); Assunta Viteritti (Università La Sapienza Roma).

Redazione

Linda Lombi (coordinamento) (Università Cattolica Milano); Alberto Ardissonne (Università di Bologna); Flavia Atzori (Università di Bologna); Emilio Geco (Università La Sapienza, Roma); Roberto Lusardi (Università di Bergamo); Giulia Mascagni (Università di Firenze); Veronica Moretti (Università di Bologna); Arianna Radin (Università di Bergamo); Alessandra Sannella (Università di Cassino).

I manoscritti proposti sono sottoposti a referaggio in doppio cieco.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità o scrivere, inviando il loro indirizzo, a “FrancoAngeli, viale Monza 106, 20127 Milano”.

Eleonora Rossero

Anticorpi anarchici

Narrazioni di malattia autoimmune

Grafica della copertina: *Alessandro Petrini*

Copyright © 2022 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Introduzione	pag.	7
1. La cornice teorica e concettuale della ricerca	»	13
1. Narrazioni di malattia cronica	»	13
2. Malattia e stigma	»	16
3. Incertezza clinica e incertezza esistenziale	»	19
4. Le malattie autoimmuni: dati epidemiologici e rilevanza sociologica	»	20
5. L'alopecia autoimmune	»	22
6. La tiroidite di Hashimoto	»	26
7. Il lupus eritematoso sistemico	»	29
2. Indagare le esperienze di malattia autoimmune: aspetti metodologici	»	32
1. La scelta dell'oggetto di studio	»	32
2. Le tecniche di ricerca impiegate	»	34
3. La scelta dei contesti e il reclutamento dei soggetti intervistati	»	37
4. La costruzione e l'analisi dei materiali empirici	»	41
5. Considerazioni critiche	»	44
3. Di lupi, dalmata e farfalle: vivere la malattia autoimmune	»	51
1. L'alopecia autoimmune	»	52
2. La tiroidite di Hashimoto	»	72
3. Il lupus eritematoso sistemico	»	84
4. Vivere con due patologie autoimmuni	»	96
5. Uno sguardo d'insieme	»	97

4. Sull'origine degli 'anticorpi anarchici': dare un senso alla malattia autoimmune	pag.	105
1. «Perché mi autodistruggo?»	»	106
2. «Mi faccio sempre andare bene tutto»: attribuire la malattia a se stessi	»	109
3. «È stata colpa del vaccino»: attribuire la malattia ad altro/i	»	112
4. «Da quando la malattia è stata certificata autoimmune mi sono sentita libera»: resistere all'individuazione di una responsabilità	»	116
5. «Non è facile accettare che il tuo organismo si sta distruggendo»: rappresentare la malattia autoimmune	»	122
Conclusioni	»	129
Bibliografia di riferimento	»	133
Appendice	»	141

Introduzione

Il lavoro di ricerca di cui questo libro espone i risultati prende forma nel settembre del 2016, quando ho deciso di dedicare la mia tesi di laurea magistrale in Sociologia alle malattie autoimmuni. La scelta, all'epoca, è stata tutt'altro che immediata: intendevo occuparmi di salute e dei processi di medicalizzazione, ma nessuno dei temi che avevo ipotizzato di esplorare mi convinceva né mi appassionava appieno. Mi sono quindi resa conto che un potenziale oggetto di indagine era entrato a far parte della mia esperienza da oltre un anno: nell'estate del 2015 mi sono infatti state diagnosticate l'alopecia areata e la tiroidite di Hashimoto, patologie autoimmuni delle quali non avevo mai sentito parlare prima d'allora. Le riflessioni e le preoccupazioni che queste diagnosi hanno generato in me – derivanti dal fatto di ritrovarsi improvvisamente a dover assumere una terapia tutti i giorni per il resto della vita, e dal timore di perdere tutti i capelli a 23 anni – sono state solo marginalmente affiancate da spiegazioni di carattere medico e da previsioni fondate circa il mio futuro di “malata”. Utilizzo le virgolette perché si tratta di un'etichetta che ho faticato ad accettare e che richiama una categoria alla quale si pensa di poter appartenere solo per breve tempo, per poi ritornare a far parte del mondo dei “sani”, di coloro che “funzionano” senza chiedersi come facciano a farlo¹. La consapevolezza del proprio corpo e delle sue componenti si impone al sofferente attraverso la malattia. Così, quella che per

¹ La distinzione netta tra “sano” e “malato” è implicita nella nozione parsonsiana di *sick role*, condizione transitoria cui la cura pone fine restituendo il soggetto alla normalità. Susan Sontag descrive la temporanea appartenenza ad uno dei due mondi ricorrendo alla metafora della doppia cittadinanza: «*Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the well and in the kingdom of the sick. Although we all prefer to use only the good passport, sooner or later each of us is obligated, at least for a spell, to identify ourselves as citizens of that other place*» (1978:3). Il confine tra malattia e benessere è invece sfumato nella concezione di Arthur Frank (1995) di *remission society*, di cui fanno parte i malati cronici, coloro

me era sempre stata poco più che il ricordo di un disegno sul libro di biologia delle superiori – all’interno di quel capitolo un po’ noioso e oscuro che descriveva il sistema endocrino – diventava improvvisamente una tiroide dalle dimensioni, funzioni e localizzazione ben precise. Avevo imparato a riconoscerla al tatto, a interpretare gli esami di laboratorio che misuravano i valori dei suoi ormoni, a percepirne il malfunzionamento nei giorni di maggior stanchezza. L’avevo *vista*, letteralmente, attraverso le immagini dell’ecografo che ne sancivano l’ipertrofia e la struttura disomogenea, segno di quella guerra insensata e assurda intrapresa dai miei stessi anticorpi. Le malattie autoimmuni sono questo: una risposta immunitaria rivolta contro i tessuti dell’organismo anziché contro agenti patogeni esterni. La prima reazione che una definizione di questo tipo suscita in chi si vede costretto a prenderne nota è l’incredulità, la perplessità. Cresciamo nella convinzione che il sistema immunitario esista per difenderci e che i buoni combattano i cattivi, come il cartone animato “Siamo fatti così”² rappresentava perfettamente: chi ha mai visto uno di quei simpatici sciami di anticorpi attaccare le piastrine o il DNA? La sensazione è che ci sia qualcosa di profondamente sbagliato, di innaturale in questo tipo di fenomeno, e l’assenza di una spiegazione scientifica del perché tutto questo avvenga non fa che incrementare lo smarrimento.

Tiroidite e alopecia hanno generato nel mio caso paure molto diverse. Da un lato mi sono ritrovata a fronteggiare una malattia invisibile, che nel mio caso non ha implicato il classico aumento di peso, ma che proprio per questo mi lasciava nell’oscurità più assoluta: come potevo tenerla sotto controllo? Come potevo capire quali danni stessi effettivamente subendo e a quali conseguenze rischiassi di andare incontro con il passare del tempo? Percepivo gli esami del sangue come una periodica incombenza, una forma di sorveglianza a cui non avrei voluto essere costretta, e come una prova poco affidabile del mio stato di salute, sia in termini di frequenza (gli ormoni tiroidei non possono essere monitorati quotidianamente come ad esempio la glicemia), sia a causa della scarsa coincidenza fra risultati delle analisi e benessere o malessere da me esperito. Lo scollamento tra la dimensione di *disease*, individuata da parametri bio-chimici, e quella di *illness*, radicata nella mia

che hanno avuto un cancro, che hanno un *pacemaker*, che soffrono di allergie, la cui condizione, per quanto controllata, non è mai assimilabile a quella precedente la malattia.

² Si tratta di una serie televisiva a disegni animati francese (titolo originale: *Il était une fois... la Vie*) dedicata al funzionamento del corpo umano, che ha debuttato in televisione in Italia nel 1989. La puntata che tratta il sistema immunitario, intitolata non a caso *Le sentinelle dell’organismo*, è visionabile all’indirizzo web: https://www.youtube.com/watch?v=gAg_NOIbsYo.

esperienza, mi ha in seguito motivata ad approfondire questi aspetti, riconoscendo proprio nel processo diagnostico della tiroidite di Hashimoto quella gerarchia di evidenze (Rosenberg, 2002) che lega la diagnosi ai risultati di laboratorio più che alla malattia esperita e incorporata (Cardano, Rossero, 2021).

L'alopecia ha invece il pregio e il difetto di essere immediatamente visibile, a sé e agli altri; alla seconda, terza, quarta area senza capelli nel giro di qualche mese ho capito che avrei dovuto imparare a convivere con questa ciclicità, nella speranza che la caduta successiva non fosse più consistente della ricrescita appena iniziata. L'aspetto emotivamente più pesante consiste senz'altro nella convinzione – propria del senso comune ma anche degli specialisti che io e altre persone affette da alopecia abbiamo consultato – che la perdita dei capelli sia necessariamente indotta da una condizione di stress. Questa spiegazione, senz'altro fondata in certi casi, rappresentava per me un'attribuzione di colpa, quasi che io permettessi a un'arrabbiatura o a una piccola preoccupazione quotidiana di colpirmi così pesantemente da farmi cadere i capelli: possibile che fossi davvero così fragile? Con il passare del tempo e la persistenza della malattia in fasi della mia vita tutt'altro che ansiogene ho avuto la prova che alopecia e stress ampiamente inteso viaggiano su due binari diversi, anche se il timore di essermi in qualche modo “procurata” queste malattie così incredibilmente endogene non mi ha abbandonata del tutto.

Da questa esperienza personale è nato l'interesse per il senso attribuito da altre persone a questo tipo di patologie, ancora poco comprese dalla medicina stessa, scarsamente conosciute (e quindi rappresentate) socialmente, che ben si prestano a veicolare concetti e significati più profondi (come quello della distruzione di se stessi). L'incontro con esperienze e prospettive diverse dalle mie mi ha permesso di riflettere sul piano personale, oltre che su quello sociologico, e ha in qualche modo alleggerito il peso della convivenza forzata con queste questioni. Nel corso del lavoro che descrivo nei prossimi capitoli ho cercato di ridurre al minimo gli effetti negativi del mio personale coinvolgimento, valorizzandone invece le potenzialità: conoscere in prima persona due delle tre malattie di cui mi sono occupata mi ha permesso di instaurare un rapporto di fiducia più immediato con gli intervistati, favorito dalla risonanza tra le rispettive esperienze.

Il primo capitolo ricostruisce la cornice teorica che ha guidato questo lavoro, a partire dai contributi sulle narrazioni di malattia, fino ad arrivare alle ricerche specificamente dedicate alle tre patologie in studio. Gli autori classici citati in questa sezione – come Michael Bury e Arthur Frank – sono stati i primi ad affascinarmi e a introdurmi nel campo della sociologia della salute.

Il richiamo ai loro contributi qui presentato non intende certo essere esaustivo, ma rispondere alla necessità di descrivere le lenti attraverso le quali ho guardato al fenomeno in studio.

Nel secondo capitolo ricostruisco l'itinerario metodologico lungo il quale si è sviluppata la ricerca, argomentando in particolare la scelta delle patologie su cui appuntare l'attenzione, dei contesti entro i quali reclutare gli intervistati e le intervistate, e delle domande da porre loro. A conclusione del capitolo, individuo alcune critiche metodologiche a cui le scelte compiute si espongono, e propongo una sintetica riflessione critica sulla conduzione delle interviste discorsive a distanza, attraverso piattaforme di videoconferenza: tale modalità, residuale nel periodo di costruzione del materiale empirico, si è imposta alla nostra comunità scientifica come pratica diffusa durante il periodo pandemico, divenendo in breve tempo usuale ma non perdendo per questo alcune problematicità e specificità sulle quali ritengo opportuno interrogarsi.

Il terzo capitolo illustra gli itinerari biografici e i cambiamenti intervenuti nella vita dei e delle partecipanti a seguito dell'esordio della patologia, identificando le traiettorie che caratterizzano le condizioni indagate. Ciascuna di esse dà origine a esperienze di malattia peculiari; è tuttavia possibile rintracciare alcuni elementi trasversali, come il binomio visibilità-invisibilità, da cui discendono strategie di *passing* e tentativi di destigmatizzazione, piuttosto che un lungo periodo di lotta per la validazione della propria sofferenza e la formulazione di una diagnosi.

Nel quarto capitolo vengono analizzate le interpretazioni della malattia e dell'autoimmunità prodotte dagli intervistati, nonché le cause da loro attribuite all'insorgere della patologia. Le differenze appaiono in questo caso trasversali ai diversi disturbi e ascrivibili piuttosto a credenze, conoscenze e idee dei soggetti in merito a salute, benessere e malattia. I modelli esplicativi elaborati integrano nozioni proprie del sapere biomedico e conoscenze derivanti dal vissuto biografico dei soggetti. La malattia autoimmune è interpretata come un fenomeno autolesivo, che vede il sistema immunitario impegnato in una guerra contro l'organismo stesso. Paragonabile al "fuoco amico" del gergo militare, l'autoimmunità è investita da processi di *sense-making* che la associano a una personale tendenza autodistruttiva, ai messaggi che il corpo intende trasmettere e ai conflitti interiori mai risolti³.

³ L'espressione "fuoco amico" indica una situazione nella quale soldati e mezzi vengono a trovarsi sotto il fuoco delle proprie forze o di quelle alleate. Un altro termine utilizzato dalla NATO per riferirsi alla stessa circostanza è *blue-on-blue*, e deriva dal fatto che durante le esercitazioni militari le truppe alleate erano identificate in blu, quelle nemiche in arancione.

Infine, l'ultimo capitolo è dedicato alle osservazioni conclusive, alle implicazioni legate all'individuazione di soggetti e condizioni "a rischio" – anche nell'ambito delle patologie autoimmuni – e all'esplorazione di potenziali spunti di ricerca su questi temi.

Le riflessioni che trovano spazio in questo volume sono state elaborate potendo contare su coloro che – dalla nascita della ricerca a oggi – mi sono stati vicino, a titolo formale e informale, sotto il profilo scientifico e sotto quello umano. In particolare, la mia gratitudine va a Mario Cardano, a cui devo molto della mia passione per la ricerca e per la sociologia della salute. Le indicazioni preziose e il confronto, sempre stimolante, durante le diverse fasi dello studio e lungo tutto il mio percorso hanno contribuito in maniera determinante alla messa in forma di questo lavoro. Ringrazio i colleghi e le colleghe che con le loro riflessioni hanno alimentato il mio interesse scientifico per il sistema immunitario e ciò che rappresenta – il lavoro di Roberta Raffaetà sulle allergie è stato a questo proposito di grandissima ispirazione – e quelli con cui ho potuto discutere a più riprese del mio lavoro, in particolare Valeria Quaglia e Michele Cioffi, sempre affettuosamente presenti. Infine, un sincero ringraziamento va a tutti coloro che hanno scelto di condividere con me la loro storia, partecipando con generosità e coraggio a questa ricerca: senza di loro questo volume non avrebbe mai potuto vedere la luce. Un pensiero speciale va al Gruppo LES Piemonte, straordinariamente disponibile e accogliente sin dal primo incontro.

L'esperto di malattie reumatiche autoimmuni David Isenberg ha impiegato la locuzione di "fuoco amico" in ambito medico in *Friendly Fire: Explaining Autoimmune Disease* (1995).

1. La cornice teorica e concettuale della ricerca

Il presente lavoro muove dall'interesse nel comprendere come le persone affette da patologie autoimmuni vivano e interpretino la propria condizione e ne individuino cause. Il capitolo illustra il quadro teorico entro il quale ha preso forma la ricerca, esplorando alcuni contributi classici nell'ambito della sociologia della salute e della malattia e quelli più specificamente dedicati alle patologie in studio.

1. Narrazioni di malattia cronica

Il primo, fondamentale contributo allo studio delle narrazioni di malattia che è opportuno richiamare è quello del sociologo inglese Michael Bury. L'autore considera la malattia – in particolare quella cronica – come una “rottura biografica”, che mette in discussione tutto ciò che normalmente il soggetto dà per scontato e che pone alla sua attenzione sensazioni corporee prima ignorate (1982). La malattia, prosegue Bury, impone un ripensamento di sé e una messa in campo di risorse utili a fronteggiare il cambiamento. Lo studio di Bury sull'artrite reumatoide (*ibidem*) evidenzia molti elementi che, come vedremo, ricorrono nelle narrazioni dei soggetti intervistati durante questa ricerca, anche in ragione delle affinità tra le patologie indagate, in particolar modo il lupus, e l'artrite reumatoide (una malattia reumatologica autoimmune). Uno fra questi elementi è l'insidiosità con cui tali condizioni si rendono evidenti, presentando una serie di disturbi non allarmanti, non specifici, che solo a posteriori si riconoscono come sintomi: Bury parla a tale proposito di malattie che non irrompono (*break-out*) bensì si avvicinano silenziosamente (*creep-up*). La conseguenza di un esordio in sordina è il disorientamento vissuto dai soggetti nel momento in cui osservano un peggiora-

mento dei disturbi e/o ricevono una diagnosi, spesso incompatibile con l'immagine che si ha di tale malattia¹. È il caso dell'artrite reumatoide, ma anche di alcune forme di lupus e di tiroidite di Hashimoto che implicano astenia, dolori articolari e difficoltà cognitive, tipicamente associati all'età avanzata e quindi erroneamente interpretati come invecchiamento precoce. La malattia cronica influisce pesantemente anche su quelle che sono le aspettative circa il futuro, introducendo limiti che impediscono di percorrere (o di considerare percorribili) le traiettorie di vita prefigurate in passato. La diagnosi è seguita da una presa di consapevolezza in merito alla parzialità delle conoscenze mediche disponibili: le cause dell'artrite reumatoide (così come quelle delle patologie su cui cade l'attenzione in queste pagine) sono sconosciute e le terapie, prescritte procedendo per prove ed errori, non sortiscono risultati degni di nota. Il soggetto si trova nuovamente a fronteggiare una situazione di incertezza ed è portato a integrare le informazioni fornite dagli specialisti attingendo alle proprie conoscenze pregresse, alla propria esperienza e a quella condivisa da altri soggetti con cui ci si confronta, anche all'interno di luoghi fisici o virtuali deputati (si pensi alle piattaforme digitali come ad esempio *PatientsLikeMe*). L'attribuzione di un significato alla perdita della salute o più in generale di uno stato di benessere si intreccia con l'individuazione di una causa, spesso ricercata nel proprio vissuto biografico (ad esempio un trauma o uno choc emotivo). Le conseguenze della malattia si ripercuotono sulle attività sociali e ricreative, spogliate della loro semplicità, laddove, come sostenuto da Bury per l'artrite reumatoide, anche trascorrere un paio d'ore seduti al cinema può rivelarsi problematico. L'isolamento sociale si configura dunque come il tentativo di evitare attività faticose e situazioni spiacevoli, che espongono allo sguardo e alle domande di conoscenti ed estranei.

In uno scritto successivo (2001) Bury suggerisce un *framework* per l'analisi delle narrazioni di malattia, articolato in *contingent narratives*, *moral narratives* e *core narratives*. Le *contingent narratives* descrivono gli eventi che accompagnano l'esordio della malattia, i fattori che possono avervi influito, gli effetti immediati e le strategie impiegate per farvi fronte; si tratta di narrazioni che spesso sovrappongono una visione della malattia tipica del

¹ La presenza di sintomi aspecifici determina spesso un ritardo nella diagnosi stessa, a causa del mancato riconoscimento della patologia da parte del medico curante a cui in prima battuta ci si rivolge. In taluni casi la diagnosi è vissuta con sollievo, poiché sancisce l'uscita da una condizione di incertezza e legittima l'adozione di (o l'astensione da) determinati comportamenti connessi alla malattia.

modello biomedico, che distingue nettamente tra stati normali e stati patologici per mezzo di segni e sintomi oggettivi, a una visione in cui l'insorgere di una malattia, in particolare cronica, dipende fortemente dalle circostanze sociali². Le *moral narratives* introducono, all'interno della ricostruzione degli eventi, delle considerazioni morali: alle circostanze che hanno accompagnato l'insorgere della malattia possono essere associate delle colpe (è il caso di chi si ammala lavorando in ambienti malsani); il soggetto può attribuirsi la responsabilità della malattia, o provare vergogna per le conseguenze della stessa (per esempio percependosi come un peso per i suoi familiari); infine, è possibile rintracciare una dimensione morale positiva laddove l'esperienza di malattia si configura come un'opportunità di cambiamento, miglioramento e scoperta di sé. Le *core narratives* sono costruite attingendo a repertori linguistici e simbolici condivisi, come i generi letterari (saga eroica, tragedia, romanzo cavalleresco, romanzo umoristico), e possono essere progressive, regressive o di stabilità³. Come si vedrà meglio nel terzo capitolo, si tratta di tipi che possono combinarsi nei racconti degli intervistati dando origine a narrazioni più complesse.

Un'ulteriore famiglia di narrazioni, alla quale alcune delle storie consegnate dai partecipanti a questo studio possono essere ricondotte, è quella delle cosiddette *quest narratives*, proposte da Arthur Frank in *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics* (1997). In questo registro, i soggetti narranti individuano nella propria sofferenza l'opportunità di migliorarsi, di giungere a nuove consapevolezze altrimenti precluse, di scoprire e sviluppare aspetti di sé in precedenza sconosciuti. I protagonisti di queste narrazioni si configurano come eroi, testimoni di una diversa e in qualche modo positiva esperienza di malattia, spesso riconosciuta come fonte di insegnamento; per questo motivo è possibile individuare nella categoria delle *quest narratives* tracce delle *moral narratives* e della variante eroica e progressiva delle *core narratives* di Bury. La tipologia di Frank include inoltre le *restitution narratives*, che esaltano l'abilità del medico nel gestire la patologia e restituire alla persona sofferente la salute, e le *chaos narratives*, disordinate in termini di trama e mute dal punto di vista del significato attribuito agli eventi narrati. I tipi presentati non coincidono mai completamente con le narrazioni effettivamente prodotte dai soggetti, ma si intrecciano al loro interno

² L'autore definisce questa prospettiva *spectral view*, secondo la quale la distinzione tra *disease* e *illness* non è netta ma graduale.

³ Bury riprende tale classificazione da Kelly e Dickinson (1997), che a loro volta si rifanno al contributo di Gergen e Gergen del 1983, *Narratives of the Self*, contenuto in *Studies in Social Identity* di Sarbin e Scheibe.

e possono costituirsi come microstorie che caratterizzano momenti diversi dell'esperienza di malattia; essi non costituiscono dunque rigide categorie in cui incasellare ciascun racconto, ma piuttosto rappresentano dei *listening devices* utili a segmentare e ad analizzare il materiale raccolto. Il grado con il quale ciascun racconto è riconducibile a uno o più tipi di narrazione può essere paragonato, come suggerito da Enrico Pozzi (1985), al rapporto che lega un testo letterario al genere (o ai generi) a cui viene ascritto.

2. Malattia e stigma

La seconda prospettiva teorica utile ad interpretare i racconti consegnati dalle e dai partecipanti allo studio è quella proposta da Erving Goffman in *Stigma: L'identità negata* (2003, ed. or. 1963). L'opera individua tre tipi di stigma, legati ad alterità corporee (ad esempio deformazioni), ad aspetti del carattere associati a mancanza di volontà, passioni innaturali e disonestà (abuso di stupefacenti, omosessualità, disoccupazione) e a caratteristiche collettive (come etnia e religione). I primi due casi sono quelli che interessano più da vicino le esperienze raccolte in questa ricerca: la perdita dei capelli (talvolta associata a quella di ciglia e sopracciglia) e le difficoltà deambulatorie che il lupus può portare con sé chiamano in causa lo stigma del primo tipo, mentre l'impossibilità a soddisfare le aspettative sociali, familiari e lavorative in assenza di evidenti disturbi fisici rientra nel secondo tipo di stigma (è il caso dei soggetti affetti da lupus o tiroidite di Hashimoto che soffrono sintomi invisibili come l'astenia). Goffman distingue inoltre tra la figura dello screditato, la cui differenza è già nota o immediatamente evidente, e quella dello screditabile, a prima vista non percepibile come diverso. Nel primo caso l'individuo è alle prese con la tensione che si genera nel corso delle interazioni sociali, mentre nel secondo egli deve controllare l'informazione, decidendo se, quando e a chi mostrare o comunicare la propria caratteristica stigmatizzante. Ciascun soggetto stigmatizzato si pone lungo un *continuum* ai cui estremi si danno due situazioni opposte: quella in cui tutti conoscono lo stigma e quella in cui nessuno lo conosce. Le condizioni intermedie si verificano, per esempio, quando uno stigma che è possibile tener segreto viene rivelato alle persone più intime, pena il senso di colpa derivante dalle norme culturali che prevedono la reciproca confessione di "manchevolezze" invisibili all'interno delle relazioni più strette. Questo aspetto si è reso evidente soprattutto in alcune esperienze di donne affette da alopecia areata,

caratterizzate dal timore di rivelare la patologia e di mostrarne i segni al partner⁴. Il passaggio dalla condizione di segretezza a quella di visibilità può talvolta avvenire incidentalmente: è il caso dei contesti che alcuni degli individui con alopecia coinvolti nell'indagine evitano per non rischiare di essere "smascherati", come la palestra, la piscina o la spiaggia. Laddove la diversità è relativamente poco visibile, infatti, i soggetti imparano a "passare", cioè a rendere i propri comportamenti e la propria immagine il più possibile aderenti alla norma⁵; le abitudini comunemente affrontate come fatti naturali divengono problematiche per le persone soggette a discredito, costrette a esercitare una continua vigilanza sulle proprie azioni. La tensione psicologica e l'ansietà derivanti dal portare un "travestimento" fanno sì che la persona screditabile tenda a mantenersi vicina al posto in cui tale travestimento può essere riaggiustato: la pratica, che Goffman etichetta come "vivere al guinzaglio" (2003: 110), è riscontrata nei racconti di alcuni intervistati, impegnati – nel presente o in un periodo passato della loro vita – in continue fughe alla toilette, dove avevano la possibilità di specchiarsi per controllare che la parrucca non si fosse spostata ed eventualmente per rimetterla a posto. La discontinuità biografica, che Goffman individua in quei soggetti che nascondano un passato stigmatizzabile alle persone che fanno parte del loro presente, può applicarsi ad alcuni dei membri dei gruppi Facebook considerati, che mostrano la propria differenza esclusivamente in quello spazio virtuale protetto, pubblicando fotografie in cui non indossano una parrucca. L'impegno a non passare dallo status di screditabile a quello di screditato può risultare talmente oneroso da indurre la persona a decidere di autodenunciarsi, mostrando anziché nascondendo il proprio stigma. Infatti:

lo stigmatizzato può arrivare a credere di essere al di sopra della necessità di "passare" e cioè, se accetta se stesso e si rispetta, non avrà bisogno di nascondere la sua pecca. Perciò, dopo aver imparato con tanta fatica a nascondere, può darsi che l'individuo debba disimparare tutto ciò. È a questo punto che il palesamento volontario rientra nella carriera morale ed è un segno delle sue fasi. [...] tale fase nella carriera morale è tipicamente descritta come l'ultima, la più matura, quella dell'adattamento (2003: 122).

⁴ Mi riferisco in particolare a coloro che nascondono l'alopecia universale per mezzo di una parrucca o protesi, o che hanno un'alopecia areata non troppo diffusa che può essere nascosta per mezzo di una attenta acconciatura dei capelli ancora presenti.

⁵ Il concetto di *passing* è esemplificato in Garfinkel, *Studies in Ethnomethodology* (1967), in riferimento al caso di Agnes che a seguito dell'intervento chirurgico per l'attribuzione al sesso femminile deve imparare a "passare" per donna, a risultare credibile socialmente in quanto tale.

La descrizione che Goffman dà di questa azione di autodenuncia si applica – come meglio si vedrà più oltre – a due intervistati affetti da alopecia universale – oggi a proprio agio nel mostrarsi privi di parrucca, trucco o cappello – i quali definiscono l’acquisizione della capacità di rinunciare al nascondimento come un momento di liberazione, caratterizzante una fase avanzata e matura della propria esperienza con la patologia.

Un ultimo punto all’interno dell’opera del sociologo canadese di cui intendo servirmi nel corso dell’analisi è inerente ai processi di separazione rispetto a soggetti affetti più chiaramente dallo stesso stigma o da uno differente in cui la persona stigmatizzata è coinvolta. Questa può infatti assumere nei confronti di chi è stigmatizzato in modo più evidente di lei gli stessi atteggiamenti che le persone “normali” hanno nei suoi confronti: è il caso dei soggetti con alopecia universale, dai cui racconti emerge il fastidio nell’essere scambiati per malati di cancro. Un altro esempio di separazione, in cui lo stigmatizzato prova repulsione nei confronti di altri stigmatizzati come lui che si comportano in modo stereotipico o esibiscono lo stigma, è dato da alcuni intervistati con lupus che giudicano negativamente coloro che «fanno i malati»⁶. Infine, coloro che all’interno della propria produzione discorsiva hanno rimarcato la propria distanza da gruppi stigmatizzati altri, come per esempio quello dei soggetti affetti da male mentale⁷, evidenziano come il “normale” e lo “stigmatizzato” non siano persone, ma ruoli che il medesimo individuo in diverse occasioni può assumere: «poiché sono in gioco dei ruoli di interazione e non degli individui concreti, non dovrebbe sorprendere che in molti casi chi è stigmatizzato in un senso faccia mostra di tutti i normali pregiudizi che vengono mantenuti verso chi è stigmatizzato in un altro senso» (2003: 170).

⁶ La locuzione è utilizzata per indicare coloro che, nell’opinione degli intervistati, tendono a lamentarsi eccessivamente della propria condizione e ad assumere comportamenti volti a generare compassione.

⁷ La perdita dei capelli e l’astenia vengono talvolta ascritte a condizioni di carattere psicologico-psichiatrico. Alcuni dei soggetti intervistati che ne hanno avuto esperienza hanno affermato con forza di aver sempre saputo di non essere «depressi», «pazzi», «malati di mente», e di aver sofferto nel rendersi conto di essere associabili a tali categorie; poter ricondurre a una malattia autoimmune il proprio disturbo costituisce, come vedremo, lo strumento per rivendicare la propria sanità mentale.

3. Incertezza clinica e incertezza esistenziale

Il tema dell'incertezza, precedente e successiva alla diagnosi, è ricorrente all'interno delle narrazioni degli intervistati e può essere efficacemente analizzato impiegando due concetti proposti da Christopher Adamson (1997): incertezza clinica e incertezza esistenziale.

L'incertezza clinica coinvolge il medico che ha in cura il soggetto e deriva dalla consapevolezza dei limiti conoscitivi che possono compromettere la formulazione di una diagnosi e la previsione del corso di una patologia. Adamson osserva come i processi diagnostici e terapeutici siano intrinsecamente sperimentali e procedano per prove ed errori; tuttavia, l'incertezza può essere dissimulata di fronte al paziente per non mettere in discussione l'abilità e la reputazione del medico, come evidenziato da Davis (1960).

L'incertezza esistenziale coinvolge invece il soggetto affetto dalla patologia e deriva dall'indeterminatezza circa il proprio futuro; essa caratterizza in particolar modo le esperienze di malattie idiopatiche e imprevedibili, come l'artrite reumatoide (Bury, 1982), la sclerosi multipla, le malattie infiammatorie croniche intestinali (da cui lo stesso Adamson è affetto), ma anche il lupus e le altre malattie autoimmuni considerate in questo studio.

Incetezza clinica ed incetezza esistenziale si intrecciano all'interno dell'incontro medico-paziente: l'evidente incetezza clinica può esacerbare quella esistenziale generando ansia e riducendo la fiducia (e di conseguenza la *compliance*, trattata nel paragrafo che segue) nei confronti dello specialista. Tale meccanismo è riscontrabile in molte delle testimonianze raccolte nel corso delle interviste, soprattutto nel caso della tiroidite di Hashimoto e del lupus, non di rado diagnosticati tardivamente o scambiati per altre patologie.

3.1 *Compliance e non-compliance*

Il termine *compliance* indica il grado con il quale il paziente aderisce alle indicazioni mediche fornitegli dal professionista (Gabe et al., 2004). Le ricerche che per prime si sono occupate di questo tema consideravano implicitamente i pazienti come destinatari passivi, più o meno obbedienti, dell'assistenza sanitaria: è il caso della prospettiva parsonsiana, secondo la quale il medico è colui che dispensa istruzioni alle quali il paziente deve attenersi (*comply*), e che identifica nell'aderenza alle prescrizioni del professionista uno dei requisiti per l'assunzione del cosiddetto *sick role*, che esenta il sofferente dagli obblighi di ruolo che, normalmente, gravano su di lui/lei (Par-