

Barbara Morsello

IBRIDE

L'ESPERIENZA DEL CANCRO
AL SENO TRA MUTAZIONE
GENETICA E IDENTITARIA

UN'ANALISI SOCIOLOGICA

3 SOCIOLOGIA E
SERVIZIO SOCIALE



Roma TriE-Press
2021

Università degli Studi Roma Tre
Dipartimento di Scienze della Formazione

NELLA STESSA COLLANA

1. E. PROIETTI, *Il lavoro nella learning society: la sfida delle competenze*, 2020
2. M. BURGALASSI, A. COCOZZA (a cura di), *Diseguaglianze e inclusione. Saggi di sociologia*, 2020

Università degli Studi Roma Tre
Dipartimento di Scienze della Formazione

Barbara Morsello

IBRIDE

L'ESPERIENZA DEL CANCRO
AL SENO TRA MUTAZIONE
GENETICA E IDENTITARIA
UN'ANALISI SOCIOLOGICA

3 SOCIOLOGIA E
SERVIZIO SOCIALE



Roma Tre Press
2021

La collana “Sociologia e servizio sociale” intende rappresentare l’area scientifica di sociologia e servizio sociale con una prospettiva multidisciplinare, multiprospettica e multidimensionale. È orientata allo studio della complessità culturale, sociale ed educativa, nonché dei processi economici ed organizzativi. Ha una particolare vocazione alla ricerca sociologica applicata anche nel campo del servizio sociale, con l’intento di informare le *public policy* di settore, in relazione alle emergenze poste dalla contemporaneità e agli obiettivi di uno sviluppo globale, inclusivo e sostenibile.

Direzione della Collana:

Marco Burgalassi, Antonio Cocozza.

Comitato scientifico della Collana:

Chiara Canta, Vincenzo Carbone, Cecilia Romana Costa, Marina D’Amato, Luca Diotallevi, Milena Gammaitoni, Mauro Giardiello, Enzo Lombardo, Andrea Spreafico, Claudio Tognonato.

Il volume pubblicato è stato sottoposto a previa e positiva valutazione nella modalità di referaggio *double-blind peer review*.

Coordinamento editoriale:

Gruppo di Lavoro *Roma TrE-Press*

Elaborazione grafica della copertina: **MOSQUITO**, mosquitoroma.it

Impaginazione e cura editoriale: Colitti-Roma colitti.it

Edizioni: *Roma TrE-Press* ©

Roma, febbraio 2021

ISBN: 979-12-80060-95-2

<http://romatrepress.uniroma3.it>

Quest’opera è assoggettata alla disciplina *Creative Commons attribution 4.0 International License* (CC BY-NC-ND 4.0) che impone l’attribuzione della paternità dell’opera, proibisce di alterarla, trasformarla o usarla per produrre un’altra opera, e ne esclude l’uso per ricavarne un profitto commerciale.



L’attività della *Roma TrE-Press* è svolta nell’ambito della
Fondazione Roma Tre-Education, piazza della Repubblica 10, 00185 Roma

Questo libro è un ibrido e come tale deve la propria genesi ad una fitta rete di processi eterogenei, di piani che si sono incontrati, di *sliding doors* e situazioni serendipitose che si sono susseguite nel corso degli anni della mia formazione e del mio lavoro di ricerca.

È per tale ragione che la mia gratitudine va alle tante persone e ai numerosi incontri di idee che hanno reso possibile la realizzazione di questo lavoro.

Prima tra tutte voglio ringraziare Cecilia Costa, madre scientifica e cara amica. Senza di lei questo libro non sarebbe stato possibile, così come l'entusiasmo e la vitalità che lo hanno accompagnato fino all'ultima riga. A lei va il mio ringraziamento più grande.

Per l'inestimabile valore umano e per aver accolto con entusiasmo, sin da subito, il mio progetto di ricerca presso l'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, ringrazio Francesco Vaia, oggi direttore sanitario dell'Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Spallanzani di Roma. Come ribadito più volte, non avremmo potuto sperare in una guida migliore per le sfide sanitarie che ci attendono.

Ringrazio Antonio Coccozza e tutta la meravigliosa squadra del CRE-S-IELPO dell'Università Roma Tre, per il sostegno durante questo lungo percorso di ricerca, per essere stati sia casa che luogo di crescita professionale ed umana.

Un ringraziamento particolare va alla mia collega e amica Veronica Moretti, per le riflessioni condivise con generosità. Grazie a lei riesco ancora a sperare che l'accademia italiana possa essere un luogo d'incontro più che di scontro.

Ringrazio Gill Haddow del dipartimento di Science, Technology & Innovation Studies dell'Università di Edimburgo, per il suo sostegno durante la stesura del lavoro, per i tè caldi a base di cyborg e cannella. Il rigido inverno scozzese ammirato dalle finestre della Main Library ha accompagnato gran parte della stesura di questo libro.

Benché non se l'aspetti, vorrei vivamente ringraziare Enrico Piras, che mi ha accolta con grande fiducia alla Fondazione Bruno Kessler di Trento, un'esperienza molto importante per il mio percorso professionale e biografico e la collega Cristina Calvi per le particolarità che la contraddistinguono e che ci hanno fatto sorridere nel lungo inverno trentino (l'inverno più caldo della mia vita).

Infine, mi sento sinceramente di ringraziare il gruppo di ricerca PaSTIS del quale mi sento oggi parte, per le riflessioni condivise con Paolo Giardullo, collega eccezionale e per gli stimoli fruttuosi di Federico Neresini che, senza saperlo, mi aiuta a tenere il motore sempre acceso.

Padova , 30 novembre '20

*Non importa che sia nato in un recinto d'anatre:
l'importante è essere uscito da un uovo di cigno.*
(Hans Christian Andersen, *Il brutto anatroccolo*, 1843)

A Francesca e Luigi

Indice

INTRODUZIONE	11
--------------	----

CAPITOLO I

INNOVAZIONI BIOMEDICHE E MUTAMENTI STORICO-SOCIALI

1. <i>Malattie dal volto genetico: breve evoluzione delle prassi di conoscenza tecno-scientifica</i>	15
2. <i>Prevenire è meglio che curare? Geni, medicina predittiva e aumento dell'incertezza</i>	24
3. <i>Possibili integrazioni teoriche tra la sociologia e gli studi su scienza e tecnologia</i>	32

CAPITOLO II

INTRODUZIONE ALLA RICERCA

1. <i>La Grounded Theory costruttivista come approccio metodologico</i>	39
2. <i>Considerazioni preliminari: i numeri del cancro</i>	43
3. <i>Considerazioni pratiche: il campione e le categorie emergenti</i>	48

CAPITOLO III

RAPPRESENTAZIONI COLLETTIVE E IMMAGINARIO: ESPLORAZIONE DEI SICKSCAPE

1. <i>Malattia, morte e identità: tra patografie letterarie e biografie cliniche</i>	55
2. <i>Pink based activism. Dall'attivismo delle sopravvissute al pink washing</i>	68
3. <i>Gestione dell'informazione e della conoscenza nelle pazienti oncologiche</i>	82

CAPITOLO IV

CORPI E TECNO-UTOPIE

1. <i>Fenomenologia dei corpi post-moderni</i>	91
2. <i>I Cyber-corpi tra manipolazione e possibilità tecno-scientifiche</i>	96
3. <i>La fragilità degli ibridi: il corpo dopo il cancro</i>	104
3.1. <i>Ripristinare l'umano</i>	104
3.2. <i>Ricostruire</i>	111

CAPITOLO V
L'EMERGERE DI IDENTITÀ TECNO-SCIENTIFICHE:
NUOVI AMBITI DI RICERCA E COSTRUZIONE DELLA TEORIA SOSTANTIVA

1. <i>Dalla biosocialità al concetto di identità tecno-scientifiche e nuovi ibridi</i>	117
2. <i>Le strategie di prevenzione: screening, rischio genetico e chirurgia radicale</i>	122
2.1. <i>Stili di vita e alimentazione</i>	123
2.2. <i>Vissuti indiretti e mutazione genetica</i>	127
3. <i>Genere, prevenzione e incorporazione</i>	134
3.1. <i>Il cancro al seno come esperienza di genere</i>	139
3.2. <i>Le innovazioni biomediche nella salute delle donne</i>	146
4. <i>Il ruolo delle conoscenze non scientifiche</i>	148
 (IN)CONCLUSIONI	 157
 BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	 159

Introduzione

L'ibridazione, in genetica, è quel processo attraverso il quale si incrociano diverse specie o varietà di qualsiasi famiglia animale o vegetale mentre in biologia molecolare fa riferimento all'unione di due filamenti di DNA. Anche in ambito chimico si parla di processi di ibridazione quando si combinano insieme un certo numero di orbitali di uno stesso atomo, o in antropologia quando si vuole indicare l'unione di gruppi eterogenei e molto diversificati tra loro. I processi di ibridazione caratterizzano la maggior parte dei fenomeni umani, sociali e naturali, ma anche le stesse pratiche di ricerca, rendendo talvolta complesso affrontare la stesura di un'opera che vuole posizionarsi entro specifici ecosistemi disciplinari. È bene quindi dichiarare, fin dal principio, che non è stato possibile affrontare il percorso che questo libro propone, in maniera del tutto lineare.

L'oggetto del volume è quindi un tipo specifico di ibridazione, che avviene quando le categorie biomediche entrano nel campo della vita quotidiana, modificando i corpi e attivando nuove pratiche sociali. Per farlo, questo testo, che nasce da una ricerca empirica condotta presso l'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma, rivolge la sua attenzione al cancro al seno, ai mutamenti che esso produce nella sfera dell'esperienza soggettiva e ai suoi impatti sociali.

Il cancro è l'attore non umano di cui questo libro parla e che la ricerca ha seguito.

È stato quindi necessario dotarsi di diversi approcci e discipline, intrecciare ambiti apparentemente differenti, settori e prospettive. Soltanto la propensione, di matrice *Actor Network Theory*, a seguire questo oggetto non-umano ha reso possibile l'incontro con le donne intervistate, nella quale l'esperienza del cancro si incorpora, con i loro corpi assemblati, deturpati, cibernetici, con i geni BRCA e i filamenti di DNA, approfondendo elementi di storia sociale della medicina, analizzando le rappresentazioni sociali e l'ambivalente attivismo delle sopravvissute. L'intuizione di fondo era che l'esperienza del cancro al seno stava mutando a fronte delle innovazioni biomediche in ambito oncologico, segnando punti di svolta nelle pratiche cliniche, nella quotidianità dei pazienti e nelle rappresentazioni sociali di malattia.

La suddivisione dei capitoli è frutto di un artificio e della necessità di

organizzare il discorso secondo le norme del pensiero che vedono nella separazione una virtù esplicativa.

Il primo capitolo analizza i mutamenti storico-sociali della medicina moderna con particolare enfasi sulla genetica, sulle prassi di ricerca e sul cambio di paradigma che essa suggerisce tra diciannovesimo e ventesimo secolo. Il passaggio dalla cura alla prevenzione sancisce una dinamica complessa tra medici e pazienti, che apre a nuovi paradossi come la *proto-illness* o all'assunzione di responsabilità verso il proprio "destino genetico". Nel capitolo viene proposto di indagare i mutamenti che investono la medicina, la malattia e la salute alla luce dell'ibridazione tra studi sociali su scienza e tecnologia (STS) e la sociologia così da colmare vuoti interpretativi e individuare aree d'intersezione al fine di cogliere la complessità di questo ambito d'indagine.

Il secondo capitolo introduce le questioni metodologiche e fornisce un inquadramento della ricerca sulle donne con tumore al seno e con mutazione genetica. Viene dato spazio alle motivazioni e alle scelte operate per l'accesso al campo e agli approcci teorico-metodologici adottati come la *Grounded Theory Costruttivista*, che si è rivelato un potente strumento di analisi e di ricerca.

Nei capitoli successivi vengono esplorate le categorie emerse dall'analisi: il testo è stato scritto tenendo insieme aspetti teorici e dati empirici, legando la ricerca allo stato dell'arte, provando a consegnare al lettore un posizionamento che andasse oltre una lettura asettica delle interpretazioni che seguono. Pertanto, il terzo capitolo esamina le rappresentazioni collettive che ruotano intorno alla malattia, alla medicina e al cancro, ponendo attenzione ai dispositivi dell'immaginario più classici come la letteratura e la filosofia, ma anche le campagne di sensibilizzazione sul tema del cancro al seno. Tali rappresentazioni, che si cristallizzano in oggetti, atmosfere e idee intorno alla malattia, definiscono nuove pratiche sociali, evidenti sia nell'attivismo delle sopravvissute che nel fenomeno del *pinkwashing* da parte delle imprese commerciali. Questo aspetto appare più evidente quando, nel terzo paragrafo, vengono presentate le osservazioni empiriche condotte sulle donne che, a seguito di una diagnosi, cominciano a reperire informazioni sul cancro e sulle terapie, al fine di comprendere e definire la propria condizione. Nel quarto capitolo viene affrontato il tema del corpo quale terreno di sperimentazione del sé e delle possibilità tecniche di manipolazione ed estensione dei suoi limiti.

I corpi potenziati, migliorati, superati, cibernetici nascondono nuovi tipi di vulnerabilità, come spiegato da Nelly Oudshoorn ed altre autrici,

così come nel caso del cancro dove si oscilla tra occultamento del corpo e sovraesposizione dello stesso. La ricostruzione tecnica favorisce l'ibridazione quale misura per il superamento della propria condizione.

Il quinto capitolo, infine, spiega il processo di costruzione della teoria sostantiva partendo dall'elaborazione di un modello che rappresenta l'esperienza delle intervistate, una volta entrate negli *iter* di prevenzione e cura per il cancro. La scelta di analizzare le narrazioni di entrambe le categorie di soggetti, quelle già ammalate e quelle con una mutazione genetica, non è casuale in quanto si riscontra l'emergere di quelle che vengono definite come "ibridazioni identitarie", di fusione profonda tra categorie e dispositivi bio-medici e identitari rivelando di fatto una nuova condizione che supera la concezione classica di *illness identity*. Si assiste, infatti, all'incorporazione di elementi che ridefiniscono l'agire degli attori in modo permanente, anche in chiave di genere.

"Ibridazioni possibili" nasce da una ricerca di un anno e da una riflessione ben più ampia sugli ibridi, sull'incrocio tra dimensione identitaria e bio-sociale, tra innovazione biomedica e possibili scenari sociotecnici, tra rappresentazioni sociali e *agency* individuale.

Sono molti gli elementi che hanno ispirato la stesura del lavoro e che hanno animato le riflessioni che fanno da sfondo all'architettura del volume. Giovanni Lindo Ferretti, *frontman* del gruppo punk italiano dei CCCP Fedeli alla linea, nel 1989 canta *And the radio plays* in cui descrive una modernità incerta dove ci si ritrova smarriti "tra frammenti di tecniche, sotto prodigi incerti, un affanno continuo, radio accese. Mutazioni possibili, progenitori falsi, un nodo nella gola, schermi accesi". L'intero album si basa sull'idea che la storia del mondo sia un continuo e grande Medioevo dove il progresso viene presentato come incerto e non lineare perché in realtà il Moderno semplicemente "non esiste". L'età intermedia di Ferretti sta alle nostre spalle così come davanti a noi.

In maniera sicuramente più articolata è possibile intravedere una connessione tra la lirica di Ferretti, espressa in quel suo florido e decadente periodo, e il saggio di Latour del 1991 *Nous n'avons jamais été modernes – Non siamo mai stati moderni*. Ci si trova immersi, infatti, in un moderno che non ha realizzato le sue promesse e si assiste così ad una proliferazione di ibridi in cui dicotomie e distinzioni perdono valore, superando i confini tra passato e presente, tra natura e cultura e tra umano e animale. "Quando ci si trova invasi da embrioni surgelati, da sistemi esperti, da macchine a controllo numerico, da robot sensorizzati, dagli ibridi del granturco, dalle banche dati, dagli psicotropi forniti per legge, dalle balene dotate di radio-

sonda, dai sintetizzatori di geni, dagli analizzatori di audience e così via, quando i giornali riempiono pagine su pagine con tutti questi mostri e nessuna di queste chimere si sente al suo posto né accanto agli oggetti né vicino ai soggetti e nemmeno a metà strada, bisognerà pur fare qualcosa” (Latour 2007, p. 73). Sono questi gli ibridi, le mescolanze, come le definisce Latour, a cui si vuole porre attenzione. Gli ibridi sono i protagonisti della modernità.

Come sarà argomentato nelle riflessioni che seguiranno, quando il rischio genetico, le tecniche di cura e di miglioramento del corpo, le rappresentazioni sociali, entrano nel campo delle scelte biografiche, il processo di ibridazione tra natura e cultura, tra umano e non-umano assume contorni incerti e che meritano di un maggiore approfondimento teorico ed empirico.

Il tentativo più ampio di questo testo è quello di mescolare le carte, di rivelare quella convivenza tra aspetti ambivalenti del processo di modernizzazione che modifica il contesto e quindi inevitabilmente la persona umana.

Il cancro è la sintesi perfetta, il catalizzatore naturale di queste riflessioni.

Capitolo I

Innovazioni biomediche e mutamenti storico-sociali

1. Malattie dal volto genetico: breve evoluzione delle prassi di conoscenza tecno-scientifica

Il 20 agosto 2020 sulla piattaforma Netflix è arrivata “Biohacking” una serie tv tedesca di Christian Ditter. La protagonista è Mia una promettente studentessa di medicina all’Università di Freiburg, che spera di diventare assistente della sua docente, la prof.ssa Lorenz, luminare dell’ingegneria genetica. Ben presto si scoprirà che il suo interesse per l’editing genomico nasce da una volontà di vendetta nei confronti della Lorenz, la quale conduceva esperimenti illegali sui feti, ammalandoli e modificandone il DNA con l’obiettivo di comprendere i meccanismi attraverso i quali debellare le malattie congenite. Mia, in realtà Emma, è l’unico feto sopravvissuto alla sperimentazione a fronte di più di 300 morti, compreso suo fratello gemello. Il suo sistema immunitario è perfetto. La vicenda vede lo scontro tra due grandi istanze: da un lato la prof.ssa Lorenz che desidera un mondo in cui “non nascano più bambini malati” e dall’altro Emma, soggetto di sperimentazione, che invece reclama il diritto alla vita di suo fratello gemello e dei feti utilizzati illegalmente per fini di ricerca. La narrazione è particolarmente interessante perché si allontana dalle distopie che tradizionalmente accompagnano questi temi, mentre presenta la quotidianità di chi “lavora” con la manipolazione della materia umana. L’hacking, ossia quei metodi e tecniche utili ad accedere o modificare un sistema informatico, non stupisce possa riguardare anche altri tipi di entità come ad esempio i geni e, più in generale, la biologia umana. Non a caso i coinquilini e compagni di corso di Emma, mostrano una quotidianità particolare, ma mai bizzarra: se la prima si occupa essenzialmente di modificare il genoma di alcune piante, il secondo, invece, sviluppa progetti di miglioramento umano su se stesso attraverso la creazione di diversi dispositivi da inserire sottopelle in maniera casalinga come magneti, token digitali rendendo il processo pubblico e riproducibile con dei tutorial online.

Biohacking è un esempio, neanche troppo brillante, di stabilizzazione di alcuni contenuti che entrano nelle nostre rappresentazioni culturali. La manipolazione genetica, l'editing genomico e la bioingegneria, sono oggi considerate delle prassi di ricerca sulla quale la biomedicina muove le proprie direttrici d'intervento. La genetica medica può essere definita come la scienza che si occupa di studiare le modalità di trasmissione e la patogenesi delle malattie che hanno, in tutto o in parte, come causa alcune variazioni a livello genetico. Tale disciplina si combina con le tecniche di biologia molecolare e di ingegneria genetica, le quali hanno fornito nuovi strumenti per la diagnosi delle malattie ereditarie.

Quasi tutti gli stati patologici hanno una causa o, più comunemente una concausa, di natura genetica, anche se il peso della "determinante ereditaria" è diverso tra le situazioni nelle quali il malfunzionamento di un singolo gene può essere considerato il responsabile unico della patologia stessa e altre, invece, nelle quali concorrono fattori non genetici ossia ambientali o fattori genetici multipli e differenti. Le patologie a "gene singolo" sono rare, mentre le malattie multifattoriali o complesse riguardano la gran parte delle patologie più comuni.

La variabilità genetica dipende essenzialmente dalle mutazioni che possono occorrere nel complesso di informazioni che chiamiamo "genoma umano". Il mutamento di una sequenza di DNA rispetto al modello più frequente nella "popolazione normale" è considerato come una mutazione genetica. (Sturtevant, Lewis 2001). La ricerca oncologica rappresenta, ad esempio, un terreno fertile di sperimentazione dove, in virtù di grandi investimenti pubblici e privati¹, si giocano le sorti della futura biomedicina e delle nuove tecnologie per la prevenzione. La maggiore disponibilità di informazione e biotecnologie diagnostiche determina una evoluzione radicale nella cura dei pazienti (Keating, Cambrosio, 2012) il cui il corpo diventa sede di sperimentazione, ma al contempo è esso stesso soggetto attivo nella costruzione della propria partecipazione alle pratiche di cura e di ricerca.

I pazienti, infatti, sono inseriti su più fronti nei processi di innovazione biomedica, di produzione della conoscenza e nelle campagne di pressione istituzionale per il riconoscimento dei propri diritti (Rabeharisoa, Akrich, 2014). In particolare, riguardo al cancro, essi sono protagonisti della sperimentazione clinica, sono fonti di dati genomici e partecipano attivamente nella richiesta di finanziamenti pubblici per trattamenti

¹ L'impatto economico del cancro è significativo ed è in aumento. Il costo economico totale annuo del cancro nel 2010 è stato stimato in circa 1,10 trilioni di dollari USA, per approfondire: Stewart B.W., Wild C.P., (eds) *World cancer report 2014*, International Agency for Research on Cancer, Lyon.

targettizzati (Kerr, Cunningham-Burley, 2015). Questo ha comportato la nascita di nuove istituzioni che coniugano ricerca e cura e lo sviluppo della medicina traslazionale che si propone di unire pratiche di laboratorio e clinica classica (Crabu, 2016).

La genomica rientra tra le moderne tecniche di intervento e ricerca biomedica, tra gli ambiti di studio più promettenti. Per giungere a stabilire alcune correlazioni, tra trasformazioni culturali ed evoluzione delle pratiche biomediche, è opportuno delineare brevemente le traiettorie del mutamento storico-sociale che ha interessato la medicina moderna.

L'evoluzione della medicina è, infatti, principalmente legata a due fattori che ne segnano le trasformazioni e gli esiti: il crescente uso delle tecnologie e il progressivo organizzarsi della scienza come professione. I passaggi salienti che conducono alla formazione e al consolidamento della medicina moderna sono per gran parte riconducibili, da un lato, al suo progressivo organizzarsi come professione e, dall'altro, alla sua crescente dipendenza dallo sviluppo del sapere scientifico (Neresini 2006). Questo passaggio comporta una progressiva specializzazione del sapere e di conseguenza, delle profonde riforme nell'ambito dell'educazione medica.

Nel consolidamento e nell'organizzazione della medicina come scienza e come professione, a cavallo tra Ottocento e Novecento (Tousijn 2000, Vicarelli 2008), giocano un ruolo fondamentale il consolidamento delle case farmaceutiche, oggi divenute multinazionali, la nascita della clinica e l'ospedalizzazione del malato. Percorsi di cura e trattamento dei pazienti entro modelli strutturati ed organizzati definiscono nuovi compiti del medico, come ad esempio la ricerca teorica e sperimentale, inserita nel complesso sanitario (Israel 2010). Il modello biomedico rappresenta lo stadio attuale dell'evoluzione della cultura medica il quale vede la malattia come una lesione organica (*disease*) che induce ad uno scorretto funzionamento del corpo. Questo modello emerge intorno alla metà del XIX secolo con l'avvento della fisiologia sperimentale e della sua applicazione nella comprensione dei fenomeni patologici umani (Canali 2006). I prodromi di questo approccio sono rintracciabili nella smisurata fiducia maturata nel corso del 700' dalle scienze matematiche. Il prestigio delle scienze fisico-matematiche si estende a macchia d'olio in tutte le discipline che ambiscono ad un riconoscimento in termini, non soltanto di legittimazione, ma anche di prestigio ed autorevolezza. A questa fusione con le scienze 'dure' classicamente intese, si accompagna un progressivo investimento nelle tecnologie in grado di estendere le capacità mediche sotto il profilo della diagnosi, della cura e del trattamento dei pazienti, nonché per la conoscenza approfondita delle realtà

molecolari delle malattie contemporanee. Innumerevoli esempi riguardano l'ingresso della mediazione tecnologica nel rapporto medico-paziente: le tecnologie di visualizzazione del corpo del malato (Van Dijck 2005), quelle diagnostiche e di intervento, consentono di entrare sempre più a fondo, ma, al tempo stesso, allontanano l'interazione e il contatto. Sul versante diagnostico è stato infatti osservato come la crescente delega ad apparati tecnologici di azioni, in precedenza affidate all'abilità del medico, abbia potenziato le sue possibilità conoscitive, ma anche contribuito a rendere sempre più mediata la relazione con il paziente, ovvero più indiretto e distaccato il loro contatto (Bucchi, Neresini 2006).

L'evoluzione della medicina moderna ha comportato una progressiva delega tecnocratica accompagnata da una evoluzione della professione medica, parcellizzata nelle sue componenti conoscitive.

Dal XXI secolo, infatti, la biomedicina tecnoscientifica rappresenta l'orientamento prevalente. La tecnoscienza si riferisce al processo di comprensione, diagnosi, monitoraggio e trattamento dei processi biomedici attraverso l'alta tecnologia. Le principali aree della tecnoscientizzazione riguardano la molecolarizzazione e la genetica, l'informatizzazione e il *data banking*, nonché la progettazione, lo sviluppo e la distribuzione di tecnologie mediche (Clarke, Shim et al. 2010).

I successi tecnico-scientifici e le nuove possibilità di ricerca genetica (*new genetics*) e della biologia molecolare nascono dall'incontro tra scienze naturali e scienze dell'artificiale e dunque da aspetti biologici e fisico-matematici a cui fanno riferimento le più recenti tendenze, in particolare chirurgiche, di impianto e trapianto di organi, dell'introduzione nel corpo umano di protesi artificiali migliorate, fino all'orientamento odierno caratterizzato soprattutto da progetti globali di ricerca genetica riguardanti la mappatura del genoma umano e la ricerca di terapie geniche (Ardigò 1997).

Un aspetto importante da considerare nei processi storici della medicina, che ne influenza oggi le propensioni culturali, è la trasformazione epidemiologica delle nostre società occidentali.

La transizione epidemiologica (Omran 2005) fondamentale è quella segnata dal passaggio dalle malattie infettive a quelle cronico-degenerative. Sin dal secolo scorso assistiamo infatti ad un mutamento demografico senza precedenti. Lo sviluppo della chirurgia, che ha ampliato ogni possibilità d'intervento, le innovazioni farmaceutiche, il miglioramento delle condizioni di vita relative, in particolar modo all'accesso al cibo e all'acqua pulita, le case con riscaldamento e una maggior igiene, hanno aumentato le aspettative di vita in salute del mondo occidentale (Link et al

2010, Conrad, Freemont & Timmermans 2010, Maturo 2015). Dalla fine del XIX secolo in poi è possibile riscontrare una notevole accelerazione per quanto riguarda le capacità diagnostiche del medico, grazie alla crescente mole di studi di anatomia accompagnata dall'introduzione di tecnologie quali la radiologia, il microscopio ed i progressi dell'anestesia, che ha invece favorito un'inedita apertura etica. Jean Bernard (1990), ematologo francese, ha parlato di due grandi rivoluzioni bio-mediche, la prima dovuta alla scoperta dei sulfamidici (1937) e della penicillina (1946) e dunque su base terapeutica e più di recente invece, quella della medicina genomica, tutt'ora in corso, che si muove alla scoperta delle leggi della vita stessa nei suoi microcomponenti. Alla conquista storica e sociale di una vita duratura² e quindi dell'invecchiamento, consegue l'inevitabile convivenza con la malattia, che diventa sempre più cronica e/o degenerativa³. Circoscritte le malattie infettive, sviluppati strumenti diagnostici di grande efficacia, sperimentate tecniche chirurgiche di crescente raffinatezza che consentono di ottenere risultati sorprendenti sullo sfondo di una considerevole riduzione dei rischi di insuccesso dopo l'introduzione della asepsi, la moderna medicina inizia ad accarezzare il sogno di poter definitivamente sconfiggere la malattia (Bucchi, Neresini 2006). Dopo aver debellato le più grandi malattie, scopo della medicina diventa quello di gestire non soltanto l'uomo malato, ma anche *l'uomo in salute*. Foucault (1998) aveva argomentato come la medicina moderna si fosse trasformata principalmente attraverso i grandi mutamenti tecnologici e del contesto istituzionale in Francia, un cambiamento che in sostanza lascia il passo alla conoscenza biomedica.

² A partire dal 1960 al 2016 il nostro paese ha visto crescere il dato sull'aspettativa di vita alla nascita, in conformità con le tendenze mondiali, da 69,12 anni agli 83,49 attuali, senza particolari discese: *Dati World Bank* <https://data.worldbank.org/indicator/SP.DYN.LE00.IN> (ultima consultazione, 24 maggio 2018). Un aspetto interessante riguarda gli ultimi rapporti nazionali Istat 2018 in riferimento al triennio 2012-2014. Tra i risultati salienti si conferma il divario di sopravvivenza per livello di istruzione. L'aspettativa di vita media varia da 82,3 anni per gli uomini con livello di istruzione alto a 79,2 anni per i meno istruiti (+3,1 anni per gli uomini e +1,5 per le donne). La maggiore sopravvivenza si osserva a Bolzano mentre la Campania risulta essere la regione più svantaggiata con la più bassa speranza di vita, pari a 77,5 e 82,9 anni per uomini e donne meno istruiti. Questo aspetto rende necessario interrogarsi sulla qualità del 'progresso' laddove, nonostante le conquiste scientifiche, persistano invece barriere significative come il reddito e l'istruzione.

³ Le malattie croniche come le malattie cardiovascolari, infarti, cancro, malattie respiratorie e diabete sono le prime cause di morte nel mondo, rappresentando il 60% dei decessi. Oltre 38 milioni di decessi nel 2012 sono causati da malattie croniche, metà delle quali sotto i 70 anni. Per maggiori approfondimenti: World Health Organization, *Global status report on noncommunicable diseases*, 2014.

La spinta alla ricerca genetica, ad esempio, si fonda su questi presupposti: attraverso la conoscenza dei geni, quali fattori primordiali e caratterizzanti l'essere umano, sarà possibile immaginare il destino genetico dell'individuo prima ancora che il corpo cominci ad avvertire i "malesseri dell'anima".

Lo spostamento dell'orizzonte della mortalità lascia intravedere nuove soluzioni nella lettura del Dna, nella riparazione di un cromosoma, nella riproduzione della vita umana e nell'individuazione di predisposizioni genetiche a sviluppare determinate malattie o caratteristiche. Oggi con facilità è possibile acquistare *online* una vasta gamma di test genetici⁴. Prelevando autonomamente il campione di DNA da inviare successivamente ai laboratori autorizzati, è possibile ricevere in tre settimane il proprio referto *online*, leggere le statistiche relative alla propria predisposizione genetica a sviluppare una o più malattie.

L'evoluzione delle biotecnologie ha prodotto importanti innovazioni nell'ambito dell'industria farmaceutica e soprattutto nelle questioni concernenti la genetica e le possibilità di miglioramento umano. Sebbene gli italiani appaiano spesso contrari ad alcune applicazioni delle biotecnologie, come nel caso dell'OGM, essi sembrano invece più propensi ad accettare tali innovazioni nell'ambito della ricerca biomedica (Bucchi, Neresini 2006). Nell'era della medicina genomica, a fronte dell'ingente investimento nel Progetto Genoma Umano nel 2000, ad oggi i risultati sembrano essere relativamente utili nella pratica clinica perché prevalentemente dedicati alla diagnostica e all'individuazione dei cosiddetti "geni difettosi". Nonostante ciò il proliferare di *test* genetici contribuisce talvolta alla medicalizzazione di stati non patologici e molto spesso legati ad un rischio potenziale o anche soltanto parziale. Oggi, la diffusione delle pratiche di screening di massa e degli esami diagnostici a scopo preventivo hanno un ruolo fondamentale nella medicina contemporanea. La prospettiva probabilistica, che connette la presenza di una certa caratteristica del DNA alla possibilità di sviluppare una patologia futura, trasforma chiunque ne faccia ricorso in un "paziente in attesa" (Timmermans, Buchbinder 2010, Neresini 2020).

"Un esito positivo ad un test genetico – scoprire che uno ha un gene per un particolare problema (cancro, alcolismo) – può creare un nuovo status medicale, quello di "potenzialmente malati". Questo può avere un impatto

⁴ Esistono innumerevoli enti che si occupano della scansione del DNA che offre la possibilità di acquisto *online*. Il servizio consiste nella ricezione di un kit per il prelevamento e la conservazione del Dna attraverso la saliva. Una volta raccolto il campione è possibile inviarlo nuovamente al gestore che farà avere al cliente le informazioni richieste in merito ai fattori di rischio per la propria salute o per patologie specifiche come l'Alzheimer. Tra i più noti citiamo *23 and Me* e *AncestryDNA*: www.23andme.com e www.ancestry.it.

sulla propria identità, status sociale, e accesso all'assicurazione sanitaria, e può creare nuove categorie di "pre-cancro", "pre-alcolismo", o etichette simili" (Conrad 2009, p.45).

A tal proposito, Adele Clarke e colleghi (2003) sostengono che i fenomeni di medicalizzazione, legati alla possibilità di lavorare sulla genetica, si stanno rapidamente intensificando e trasformando. Sugeriscono infatti che già dal 1985 i cambiamenti nell'organizzazione e nelle pratiche della biomedicina contemporanea, attuate in gran parte attraverso l'integrazione di innovazioni tecnologiche, si sono uniti in quel fenomeno in espansione che essi chiamano biomedicalizzazione.

Il suffisso "bio" sta ad indicare che le trasformazioni umane e non umane sono ormai possibili su più livelli grazie ad innovazioni nel campo della biologia molecolare. Oltre a rendere possibili nuovi processi e interventi biomedici, la scienza produce nuove pratiche che dipendono da conoscenze altamente specializzate, le quali vanno dalle nuove modalità *high-tech*, alla sorveglianza del rischio, alla trasformazione di corpi e identità (Sulik 2011). Al contempo i soggetti, che partecipano a tali processi, elaborano nuove conoscenze e pratiche corporee. L'incontro tra le nuove possibilità offerte dalla biomedicina, le sue strumentazioni, e l'interpretazione soggettiva degli attori umani, comporta l'emergere di nuove identità e pratiche che necessitano di valorizzazione ed approfondimento.

La biomedicina rappresenta, in un certo senso, il passaggio fondamentale dalla modernità alla postmodernità, nel quale la "grande scienza" o le "grandi tecnologie" entrano a far parte non solo della vita quotidiana, ma del corpo dell'uomo, diventando parte degli oggetti ordinari (Clarke 2003). La biomedicalizzazione non si limita all'espansione della giurisdizione medica, ma modifica in modo più ampio la nozione di salute, introducendo l'elaborazione del rischio e della sorveglianza attraverso nuove pratiche di applicazione clinica come i test diagnostici (ad esempio i test genetici) e i trattamenti precoci.

I programmi di *screening* della popolazione risultano essere, difatti, sempre più in espansione nei paesi occidentali. La nozione stessa di "gruppi a rischio" determina nuove identità sociali sottoposte non soltanto ad un regime di sorveglianza esterno, bensì ad una inedita forma di auto-sorveglianza grazie alla crescita e alla diffusione senza precedenti di tecnologie per il *self-tracking*, per un maggior governo del sé (*self-governance*), del proprio stile di vita, volto al monitoraggio e alla definizione dei propri indicatori di salute. Gli oggetti e le pratiche biomediche si fanno strada nel corso della vita quotidiana consentendo agli individui stessi di interpretare

sempre di più il proprio corpo, la propria socialità e se stessi attraverso una lente biomedica (Sulik 2011). I dispositivi dei *self-tracking*, ad esempio, sono esponenzialmente pervasivi, in quanto diventano utili a monitorare diversi aspetti del sé, della salute e della malattia, creando nuove identità biomedicalizzate e nuove forme di biosocialità (Rabinow 1992). Questo genere di oggetti tecnologici possono diventare vere e proprie tecnologie del sé, ossia forme di autogoverno.

Foucault (1972) conia il termine “governmentalità” per definire quel particolare tipo di potere che deriva dal possesso di conoscenze esperte, che comporta l’osservazione, la misurazione e la normalizzazione degli individui. Questo tipo di potere non è dispotico, ma rappresenta un meccanismo diffuso che attraverso i discorsi promuove il perseguimento della felicità e del benessere mediante specifici modelli di condotta personale e di autosorveglianza. Oggi possiamo utilizzare il termine *governmentality* per descrivere uno specifico biopotere che rappresenta l’incorporazione delle strategie di autocontrollo e della sorveglianza attraverso le tecnologie del sé (Rose 2008).

Le tecnologie del *self-tracking* modificano la relazione del soggetto con la propria salute in diversi momenti, inglobando la questione del *management* del sé e dell’attuazione di pratiche preventive come fattore fondamentale, coinvolgendo, inoltre, anche la diagnosi e la gestione delle terapie (Morsello, Moretti 2017). La proliferazione di queste pratiche all’interno delle routine consolidate degli attori, si alimenta mediante la cultura del rischio che anima il discorso biomedico.

I cosiddetti “fattori di rischio” riguardano molteplici aspetti della vita tra cui: processi naturali come l’invecchiamento, particolari scelte di vita (fumo, dieta, sedentarietà) e i rischi al di là del proprio controllo e con potenziali effetti a lungo termine (inquinamento ambientale, esposizione a sostanze tossiche). La possibilità di valutare la nostra esposizione al rischio di contrarre delle malattie si modula su vari livelli di progressione che modificano letteralmente la possibilità di sentirsi ed essere in salute, rendendo ancor più mobili i confini tra l’esser sano e l’esser malato. Sotto il profilo sanitario, esistono delle strategie per la gestione dei gruppi ad alto rischio, basate sull’identificazione degli individui a rischio e sull’intervento preventivo nei loro confronti. Il rischio qui indica un insieme di modi di pensare e di agire che implicano calcoli sui futuri probabili rispetto al presente seguiti da interventi sul presente per controllare quel potenziale futuro (Sulik 2010). Un esempio possono essere le tecnologie per la valutazione del rischio nell’ambito del cancro al seno. È possibile scoprire

la propria percentuale di rischio attraverso il ricorso ad un test genetico diagnostico o predittivo che indica una mutazione all'interno del BRCA1 e BRCA2, situati rispettivamente nei cromosomi 13 e 17. In Italia questo test è fortemente consigliato per le donne e le famiglie definite ad "alto rischio" oppure nelle donne giovani che presentano segni di malattia. Le donne classificate come ad "alto rischio" possono scegliere di adottare specifiche misure di sorveglianza, che includono visite trimestrali e annuali, l'assunzione di "farmaci preventivi" su base ormonale e misure di prevenzione primaria come l'assunzione di determinati stili alimentari e stili di vita consigliati, oppure una mastectomia parziale o totale del seno anche in assenza di malattia. La creazione di *biobanks* e *data-banking*, la crescita della biologia molecolare e della genetica, le innovazioni farmacologiche, lo sviluppo di tecnologie mediche e la loro distribuzione (Rose 2008) segnano nuove traiettorie di innovazione definendo percorsi intergenerazionali e ricercando le cause molecolari dell'insorgere della malattia. Assistiamo, infatti, ad un notevole aumento delle malattie il cui 'rischio' è associato ad un'alterazione del DNA e dunque rintracciabile attraverso specifici *test*. I *test* genetici, a differenza delle analisi di *routine*, possono essere richiesti anche non dal diretto interessato (vedi ad esempio le diagnosi prenatali) con lo scopo di diagnosticare, ma soprattutto di "predire" l'insorgere di patologie future. Questo aspetto predittivo è centrale al fine di una nuova interpretazione non solo della medicina e dell'epistemologia scientifica, che si sostituisce al fatalismo, ma anche per produrre una nuova definizione di malattia, portando con sé nuove identità collettive: ossia gruppi accomunati dallo stesso livello di rischio.

I cambiamenti nell'approccio clinico, fin qui tratteggiati, segnano il passaggio dall'identificazione della malattia alla creazione biomedica di gruppi e categorie che si differenziano sulla base di varie forme di valutazione del rischio (Atkinson 2007). Questo andamento segna una cesura con il passato, delineando nuovi orizzonti del normale e del patologico, non soltanto attraverso la consapevolezza dei soggetti ammalati in merito alla propria condizione, ma anche mediante la valutazione del rischio e, di conseguenza, dell'ansia del futuro che cerca di trovare risposte nelle strategie del presente (Kaufman 2010).

Quando una malattia o una patologia sono ritenute genetiche, non si tratta più di un problema individuale. Diventa una questione di famiglia, sia di storia familiare passata sia di potenziali famiglie future. In questo modo il pensiero genetico induce *responsabilità genetiche*: esso rimodella la prudenza e i doveri, in relazione al matrimonio, ai figli, alla carriera e

all'organizzazione delle proprie faccende finanziarie (Rose 2008). In questo senso, al pari di una diagnosi di malattia, il rischio genetico condiziona le scelte personali dei soggetti. La medicina entra, come spesso accade, nell'organizzazione della vita soggettiva, laddove il controllo dello stile di vita e delle proprie decisioni viene fortemente condizionato dai diversi livelli di rischio potenziale. Il repertorio delle scelte soggettive comprende una responsabilità squisitamente individuale in merito al proprio presente e alle scelte di salute. Basti pensare alla diagnosi di patologie specifiche del feto o alla possibilità di contrarre un tumore al seno o all'utero. Nonostante alla condizione biologica non corrisponda una malattia esperita come tale, la medicina, con questi nuovi dispositivi diagnostici e i discorsi sul rischio, genera nuovi campi semantici ed arene di significato dove si contendono nuove identità collettive emergenti.

I programmi di *screening* sono ad oggi disponibili per individuare, localizzare, o semplicemente "predire", diversi livelli di rischio al fine di individuare patologie od offrire diagnosi precoci.

2. Prevenire è meglio che curare? Geni, medicina predittiva e aumento dell'incertezza

I geni sono piccole sezioni di DNA il quale costituisce i tratti umani.

Esso rappresenta una parte importante dell'identità di un individuo, un codice che lo contraddistingue dagli altri nell'aspetto e in alcune predisposizioni ereditarie. Tutti i soggetti hanno una copia di geni per ogni genitore, quindi i nostri geni hanno il 50% di probabilità di passare ai nostri figli.

La maggior parte dei tumori al seno (circa il 70%) può essere definita una forma sporadica, nel senso che alla sua genesi e al suo sviluppo collaborano molteplici fattori. Un numero inferiore, circa il 20-25%, rappresenta la 'familiarità' ossia per la presenza di alcuni casi della stessa malattia in un singolo ambito familiare, ma non in rapporto diretto.

I tumori realmente ereditari con base genetica sono una minoranza che rappresenta circa il 5-10%. A tali statistiche si aggiunge che soltanto nel 30% dei tumori ereditari è possibile identificare il fattore genetico che ha contribuito alla malattia, ma nella maggior parte dei casi si tratta di mutazioni genetiche che coinvolgono i geni BRCA1 e BRCA2. Questi geni sono localizzati rispettivamente sui cromosomi 17 e 13 del nostro patrimonio ereditario e vengono definiti oncosoppressori perché possono

individuare la presenza di rotture o errori della doppia elica del DNA e attivare meccanismi di riparazione nella cellula, consentendole di continuare a replicarsi in maniera regolare. In presenza di una mutazione però, questi geni possono perdere la capacità di controllare la crescita cellulare e dunque, chi ne è portatore, presenta un rischio più alto, rispetto alla popolazione generale, di sviluppare un tumore alla mammella o all'ovaio⁵. I geni BRCA non causano il cancro al seno, ma anzi svolgono normalmente un ruolo importante nella prevenzione. Aiutano a riparare le rotture del DNA che possono portare al cancro e alla crescita incontrollata dei tumori. Tuttavia, in alcune persone questi geni di soppressione del tumore non funzionano correttamente. Quando un gene viene alterato o rotto non funziona correttamente e questo fenomeno viene definito come "mutazione genetica". Gli strumenti oggi a disposizione per controllare in maniera preventiva la propria condizione sono gli *screening* periodici, i test genetici quando si sospetta una ereditarietà, una familiarità oppure una mutazione genetica. Uno *screening* mammografico o un test genetico, che si presenta come problematico, può arruolare la donna o l'uomo nel mondo della malattia.

Questo comporta l'emergere di un nuovo *status* definito da Rosenberg (2009) *proto-disease* (proto-malattia, malattia potenziale) ossia la condizione di un soggetto che abita nella zona di confine, sempre più popolata, tra fattore di rischio e malattia manifesta. A tal proposito quindi viene definita come *proto-illness* l'esperienza sociale di un soggetto a cui è stato "diagnosticato" un fattore di rischio (Gillespie 2015). Dall'inizio del XX secolo gli sforzi per combattere le neoplasie si sono concentrati sulla diagnosi precoce ed in particolare sull'educazione della cittadinanza, che deve essere sempre più consapevole dei diversi livelli di rischio legati a determinati momenti biografici. Il cancro è particolarmente temuto e temibile e lo *screening* per l'individuazione di lesioni "precancerose" si è diffuso nell'ultimo mezzo secolo, diventando componente di *routine* della pratica medica dei paesi sviluppati. L'aumento dello *screening* genetico, invece, ha prodotto aspettative, complessità, costi, ma talvolta anche delle ambiguità.

Il potere predittivo dei test crea spesso nuove incertezze.

Colesterolo aumentato, prediabete, ipertensione, mutazioni dei geni BRCA, hanno dimostrato di avere un'enorme visibilità sociale ed essere oggetto di forte richiesta anche da parte dei *target* di pazienti potenziali. Una diagnosi di predisposizione genetica determina diversi modi di reagire, non soltanto individualmente, ma anche delle famiglie dove il rischio non si presenta quasi mai come caso isolato, bensì come condizione condivisa e

⁵ Fondazione Veronesi, ultima consultazione maggio 2020

che trascende le volontà soggettive in favore di strategie d'azione comuni: insomma, un vero e proprio "affare di famiglia". In questo modo interi gruppi sociali prendono delle decisioni fondate su un rischio medicalmente accertato e statisticamente costruito. Come dimostrano diversi studi sulle donne con diagnosi di mutazione dei geni BRCA1 e/o 2, le strategie decisionali in merito a che cosa fare del proprio rischio sono estremamente complesse e collegate spesso alla fase della vita nella quale la donna si trova, dove la profilassi chirurgica talvolta diviene l'unica strada per "liberarsi dal male" (Hallowell et al 2004).

Inoltre, come mostrano alcune ricerche recenti, le donne con fattore di rischio accertato nell'ambito della mutazione genetica BRCA 1 e/o 2 si comportano in modo analogo alle donne a cui è stata diagnosticata la malattia, adoperando il medesimo mutamento nei comportamenti, nell'interpretazione dell'identità personale e nelle condotte relazionali e mediche. Questi soggetti vengono definiti come affetti da "rischio cronico" (Kenen et al 2003). I soggetti appartenenti a questa categoria si relazionano al rischio in base alla fase di vita nella quale si trovano, ad esempio se queste si trovano a dover compiere scelte riproduttive la gestione del rischio diviene saliente e si ricorre più spesso alla consulenza medica e alla valutazione degli esperti. Dalle più recenti ricerche in ambito biomedico, relativamente al tumore alla mammella, emerge la possibilità di individuare ben 110 nuovi geni associati all'aumento del rischio di contrarre la malattia. Pertanto, sarà possibile non solo individuare nuovi stili di vita a rischio, ma allargare notevolmente tale area e i soggetti coinvolti (Baxter et al 2018). Attraverso l'individuazione dei nuovi geni associati all'insorgere della patologia, sarà possibile comprendere meglio e più approfonditamente la genetica del rischio. È evidente che da questo approccio sparisce sia il concetto di "causa" che di paziente, laddove i termini sostitutivi diventano il "rischio" per il primo e "malati potenziali" per il secondo.

Guardando ad una patologia specifica, il cancro, che si distingue come malattia della contemporaneità nonostante la sua presenza in tutte le società esistenti, si tratta di una malattia multifattoriale che richiede delle risposte terapeutiche talvolta differenziate e schemi diagnostici unici e coinvolge l'organizzazione genetica, biologica e cellulare, ma anche tessutale ed organica. Fin dalla sua genesi l'oncologia appare fortemente intrecciata alla ricerca, una branca della medicina che chiedeva la compenetrazione tra laboratori scientifici e reparti ospedalieri e dove i pazienti sono spesso diventati oggetto di terapie sperimentali. L'oncologia nasce da profonde contraddizioni dove l'orientamento era sì quello di alleviare le sofferenze, ma

anche di ridurre i tempi di applicazione clinica delle evidenze laboratoriali entro una “cultura del cancro” che non risponde alle aspettative sociali che chiedono, invece, soluzioni immediate (Crabu 2016). Il cancro nella sua complessità pone dei limiti alla comunità oncologica che vede fallire miseramente i tentativi di applicazione su larga scala di protocolli specifici indifferenziati. Questo ha comportato, storicamente, l'accettazione di terapie estremamente invasive, giustificando interventi spesso mortali in un'ottica di *incrementalismo tecnologico* (Maturò 2012). Negli anni Cinquanta Sidney Faber, oncologo e fondatore della chemioterapia, coniò il termine *total care*, che sta ad indicare la cura del soggetto nella sua interezza, in maniera totale, elaborando protocolli che andassero oltre la dimensione biologica della malattia e comprendendo fattori psico-sociali dei pazienti. Questo comportò un freno alle terapie estremamente invasive che caratterizzavano la cura del cancro e che vennero affiancate dal supporto psicologico per i pazienti e dalle cure palliative (Keating, Cambrosio 2012). Nel corso degli anni Ottanta, nonostante gli ingenti finanziamenti e la pressione pubblica e mediatica intorno al fenomeno, la ricerca sembrava rallentare facendo smarrire le speranze e i sogni di un mondo libero dal cancro. In realtà, con il potenziamento di tecnologie già esistenti vi fu una sostanziale inversione di rotta, che segnò una riforma non soltanto nella ricerca oncologica, ma anche nella biomedicina in generale, prendendo il nome di teoria oncogenetica, per cui all'origine di ogni tumore vi sarebbe una specifica mutazione genetica.

L'approfondimento della realtà patologica del cancro attraverso l'analisi biochimica, biologica e molecolare con l'ausilio del microscopio e attraverso le analisi dei dati emergenti dal panorama ambientale, fece emergere diverse ipotesi sull'origine del cancro, che vanno dalla teoria chimica che individua la genesi nell'esposizione a sostanze tossiche, a quella ambientale, cui si affiancheranno successivamente la teoria parassitaria e quella cellulare evolutiva. In questi anni, il lavoro della comunità scientifica ha permesso di formulare una teoria genetica del cancro in cui l'ambiente organico e le caratteristiche individuali immunitarie passano in secondo piano (Bertolaso 2012). L'approccio al cancro ritrova nella ricerca medica una matrice gene-centrica che ha consentito di scoprire mutazioni genetiche e oncosoppressori, ponendo al centro mutamenti del genoma e favorendo l'investimento in biotecnologie specifiche per la diagnosi.

Dal punto di vista del paziente questo orientamento comporta l'acquisizione necessaria di nuove competenze tecno-scientifiche al fine di prendere decisioni sui trattamenti a cui sottoporsi, mentre prima questo aspetto veniva preso in carico dal medico.

In quest'ottica, la prevenzione diventa il discorso cardine sulla malattia e sulla salute. La medicina, forte dell'investimento crescente in farmaci e tecnologie innovative nell'ambito della genetica, sposta la propria attenzione dalla ricerca delle cause alla "previsione", generando talvolta un regime di falsa sicurezza che viene scambiata per prevenzione (Maccacaro 1972) e che non si limita all'individuazione di malattie importanti come il diabete, il cancro, il morbo di Huntington e così via, ma anche di condizioni considerate devianti come l'alcolismo, la depressione, la vecchiaia stessa. Lo spazio extracorporeo degli stili di vita diventa così dominio della medicina tradotta in saperi non-esperti, i quali attraverso i *media* sono fruibili dai malati potenziali. Esistono importanti conseguenze sociali dell'essere a rischio quando i confini dell'intervento medico diventano opachi, rendendo potenzialmente patologico ogni aspetto della vita individuale, soprattutto se suffragato dalle *evidenze* scientifiche della genetica. La disponibilità di programmi di *screening* sanitario della popolazione influenza il nostro modo di "essere in salute". Queste tecniche, infatti, se dapprima promettono di liberarci dal timore di ammalarci, insistendo sulla possibilità di prevenire, possono al contempo veicolare stati di ansia, gestendo "silenziosamente" i nostri corpi (Rosenberg 2009). Una donna, per esempio, può optare per una mastectomia bilaterale o semplicemente scegliere di vivere con un rischio statistico più elevato perché non c'è ancora una malattia (che potrebbe anche non svilupparsi mai). L'ingresso del rischio genetico nell'orizzonte di cura e prevenzione delle malattie tende a caratterizzare eticamente le condotte individuali come la "lotta contro il cancro", ed a giudicare positivamente il sottoporsi a regimi di sorveglianza biomedica. Lo stesso accade per abitudini e stili di vita: per esempio, c'è una correlazione positiva tra fumo di sigaretta e cancro ai polmoni, così come tra alcune scelte alimentari e l'insorgenza di malattie cardio-vascolari e così via. In base a questa prospettiva, la condotta personale, i propri comportamenti in relazione al lavoro, alla vita intima, familiare, biologica e lo stile di vita subiscono, inevitabilmente, talvolta forzatamente, una riconfigurazione. Molto spesso questo si traduce in un cambiamento della propria alimentazione, dunque dei consumi, dei ritmi di vita, in un incremento dell'attività fisica, delle visite mediche e dell'assunzione di farmaci (Leventhal et al 2008). Per quanto riguarda il tumore al seno, nello specifico ci si trova a ponderare la scelta tra l'asportazione di tutti e due i seni, dunque una mutilazione importante, o della rimozione delle ovaie, quindi di privarsi volontariamente della possibilità di procreare. Pertanto: «quando l'onere di farsi carico dei problemi diventa individuale e privato, la pressione a prevenirli ad ogni costo, compreso quello di scartare embrioni a rischio di sviluppare qualche malattia, può diventare molto

forte» (Pitch 2008). A tal proposito, restando nel panorama comunitario e nazionale, è stato di recente approvato il piano della ricerca sanitaria in Italia 2017-2019, che stabilisce gli *standard* da rispettare per l'ottenimento dei fondi e le priorità in termini di investimento nella ricerca scientifica a carattere sanitario. Le aree di ricerca definite prioritarie sono innanzitutto quelle legate alla medicina traslazionale, specialmente a livello molecolare, che possono contare sulla costituzione di *'equipe'* dotate di un approccio collaborativo, di professionisti con competenze variegata che vanno dalla genomica alla proteomica, alla chimica farmaceutica, alla biologia cellulare, ai modelli animali, agli studi epidemiologici e così via, con progressivi livelli di specializzazione nella biomedicina. Un secondo punto riguarda la ricerca clinica, che deve orientarsi su studi di prevenzione, predittivi, diagnostici, ma anche economici e terapeutici, volti ad integrare la ricerca tradizionale in un orizzonte di ottimizzazione delle attuali tendenze in ambito biomedico, ossia con la possibilità di prevedere e stabilire diversi livelli di rischio. Gli ultimi due punti invece riguardano il finanziamento della ricerca in ambito organizzativo per lo sviluppo della sicurezza. Per quanto riguarda la *Strategia nazionale di ricerca intelligente* che si connette alla possibilità di ricevere fondi di finanziamento in linea con le esigenze della UE, l'obiettivo nazionale italiano è quello di preferire una strategia competitiva che si basa essenzialmente su tre traiettorie. La prima riguarda l'invecchiamento attivo e in salute (*Active & Healthy Ageing*) attraverso il ricorso alle innovazioni tecnologiche per l'assistenza domiciliare e dunque favorendo quelle tecnologie capaci di creare spazi abitativi tecnologicamente assistiti.

La seconda traiettoria riguarda l'*E-Health*, ossia la diagnostica avanzata, *medical devices* e mininvasività, che tengano conto di una medicina personalizzata che rispetti le *4 P*: *Predittiva, Preventiva, Personalizzata e Partecipativa*.

A tal proposito viene dunque individuato nei dispositivi indossabili e nella diagnostica avanzata la realizzazione materiale di questo processo sociale. Infine, l'ultima traiettoria, su questa scia, riguarda l'investimento nella medicina rigenerativa, predittiva e nella medicina di precisione.

I progressi della genomica hanno implicazioni evidenti e cruciali per la salute pubblica poiché offrono l'opportunità di differenziare, all'interno delle popolazioni, individui e gruppi maggiormente suscettibili di sviluppare determinate condizioni patologiche, e questo con modalità nuove rispetto a quelle tradizionalmente usate dai professionisti di sanità pubblica. Il profilo genomico di ciascun individuo è interrelato a pressoché tutti gli aspetti di una malattia e del suo trattamento, inclusa l'insorgenza, il decorso o il rischio di recidiva, il farmaco o classe di farmaci con maggiore probabilità

di risposta, nonché la dose terapeutica, la natura e la portata delle risposte favorevoli al trattamento nonché la tossicità del farmaco stesso. Le ultime due traiettorie riportate nel documento attengono allo sviluppo delle biotecnologie, della bioinformatica e della farmaceutica, di una particolare attenzione alla nutraceutica, alla nutrigenomica e agli alimenti funzionali⁶.

L'aumento sostanziale della ricerca biomedica, della conoscenza, dei progressi tecnoscientifici e degli specialisti non riducono necessariamente l'incertezza biomedica, il divario tra le conoscenze biomediche e le pratiche diagnostiche, terapeutiche e prognostiche.

Una delle prime ed immediatamente visibili conseguenze sociali è il paradossale aumento dell'incertezza. Questa si traduce nella pratica clinica e nelle comunicazioni medico-paziente, quindi, nei processi decisionali dei pazienti. È possibile rintracciare tre dimensioni dell'incertezza biomedica: *cliniche, funzionali o esistenziali*.

L'incertezza clinica è legata ai limiti di ciò che è noto di una particolare condizione, come affrontarla o padroneggiarla da parte dei professionisti della base di conoscenze esistenti. *L'incertezza funzionale*, invece, determina le interazioni medico-paziente, e dunque la discrepanza che si produce tra ciò che i medici conoscono e comprendono delle diverse patologie e come queste vengono diversamente esperite dai pazienti. Un esempio è il caso dei malati terminali per i quali i medici hanno un'idea ben precisa, a differenza dei pazienti che invece non hanno alcuna consapevolezza della probabilità o dei tempi della propria morte (Glaser, Strauss 1965). Quando invece la causa della propria malattia è sconosciuta, come accade ad esempio nel caso del cancro, il trattamento è indeterminato, oppure c'è una diagnosi errata o un trattamento scorretto, i pazienti possono sperimentare l'*incertezza esistenziale* (Adamson 1997).

È probabile che tutti e tre i tipi di incertezza operino contemporaneamente in molti incontri medici. Per comprendere la portata di questo mutamento

⁶ Gli alimenti funzionali sono quei cibi che contengono componenti fisiologicamente attive e che determinano un effetto benefico sulla salute oltre l'azione nutriente di base. L'adozione della dizione ha origine in Giappone negli anni '80, nonostante sin dall'antichità il riconoscimento di proprietà benefiche di particolari alimenti fosse pratica ben nota e consolidata. Dal punto di vista formale, nel 1998 si è tenuto a Madrid il *Consensus Meeting* dell'Unione Europea coordinato dall'*International Life Science Institute Europe*. In questa sede un gruppo di esperti ha stabilito e adottato la seguente definizione: "un alimento può essere definito funzionale se per esso è dimostrato l'effetto benefico su una o più funzioni biologiche dell'organismo oltre ad avere una adeguata attività nutrizionale". Tale effetto deve essere rilevante per il mantenimento o lo sviluppo della salute dell'organismo o deve avere la capacità di diminuire il rischio di incidenza di una malattia, in ogni caso un effetto di tipo fisiologico e/o psicologico sulla persona che lo utilizza.

è essenziale accennare anche al cambiamento nella definizione del concetto di rischio nella società contemporanea. Nel testo di Robert Castel del 1981 *La gestion des risques*, presentava una griglia di analisi che mette in luce le tendenze attuali della bioscienza. Il libro è quasi una requisitoria contro la società post-disciplinare, nella quale l'autore individua innanzitutto una mutazione delle tecnologie sociali (che riducono al minimo l'intervento terapeutico diretto, soppiantato da una crescente enfasi su una gestione amministrativa e preventiva del rischio della popolazione) e, in secondo luogo, la pressione a lavorare su se stessi, in una continua ricerca su come produrre forme soggettive di efficienza e adattabilità. È possibile comprendere come questo faccia parte di un orientamento generale che sancisce il passaggio, sia in ambito biomedico che sociale, da un approccio olistico al soggetto e al suo ambiente ad uno di tipo strumentale.

La prevenzione, che è estremamente interconnessa al tema del rischio, può tramutarsi in sorveglianza quando i fattori di rischio vengono interpretati come le "cause" della malattia enfatizzando l'importanza dei comportamenti individuali.

In sintesi, guardando gli obiettivi in termini di investimenti nella ricerca scientifica sanitaria, che definiscono le traiettorie di quello che sarà l'approccio prevalente del futuro, è impossibile non cogliere la forte esaltazione data alle questioni molecolari ed alla personalizzazione degli interventi sul paziente privilegiando la sua identità molecolare. Lo sviluppo della conoscenza genetica-molecolare si lega ad un più ampio scenario, ai futuri immaginati che definiscono nuovi orizzonti sociali.

Genetica e tecnologie, nella combinazione delle reciproche istanze, ritrovano nella soggettivazione, più che nella prevenzione, il loro terreno fertile, in relazione ad un attore che risponde all'imperativo della prudenza e dell'autocontrollo, dell'autonomia e dell'autogestione per far fronte al rischio. Assistiamo alla transizione dalla medicina clinica basata su sintomi, segni e malattie che si trovano nel corpo, alla medicina predittiva che guarda allo spazio extra-corporale per cercare le cause, anche remote, della malattia, ad esempio, l'inquinamento ambientale, ma soprattutto lo stile di vita e le condotte personali e intime (Armstrong 1995).

Al fine di comprendere la complessità dell'azione sociale medica, è bene considerare che la differenza tra cura e ricerca sta lentamente scomparendo e che questo ci conduce nella nuova era della medicina e nello specifico dell'oncologia. La distinzione tra questi due aspetti non tiene conto della realtà delle prassi cliniche e dell'andamento della biomedicina contemporanea in ambito oncologico. Nella storia della medicina e della scienza questi due

momenti sono differenti nel tempo e nello spazio. La distinzione tra cura e ricerca deve essere storicamente inquadrata e problematizzata al fine di comprendere l'andamento attuale e coglierlo nella sua complessità.

C'è un cambiamento dalla cura che muta drasticamente dove tutti sono in sperimentazione "*everybody on trial*" (Keating, Cambrosio 2012) e per il quale nuove forme di discriminazione rischiano di insorgere qualora si scelga di non sottoporsi alle potenzialità delle ricerche sperimentali. Nelle terapie neo-adiuvanti, ad esempio, oggi diffuse e praticate nei maggiori istituti di cura, il corpo del paziente è già sede di sperimentazione. Le terapie neo-adiuvanti fanno parte della routine clinica nel trattamento per il cancro al seno e si basano essenzialmente sull'incertezza degli esiti e sulla richiesta di prevenzione.

In quest'ottica i risultati clinici sono estremamente differenti dal passato, non riguardano più quale medicinale specifico funziona o meno, ma diventa fondamentale indagare il meccanismo patologico in sé. Le informazioni diagnostiche insistono direttamente sulle terapie, dalle quali traggono forza ed esperienza. Nel cancro, che è una malattia metastatica, l'oncologia è un sito privilegiato per un tipo di strategia sperimentale e per l'osservazione sociologica dei mutamenti in seno alla medicina contemporanea.

3. Possibili integrazioni teoriche tra la sociologia e gli studi su scienza e tecnologia

Le traiettorie della ricerca biomedica attuale e dell'innovazione scientifica sono segnate, ormai da tempo, da sviluppi ed esiti controversi e talvolta ambivalenti, difficilmente decodificabili attraverso una prospettiva disciplinare unica. Allo studio dei mutamenti nella sfera della cultura materiale, si affiancano quelli volti a comprenderne i prodromi e i risvolti nella cultura immateriale (Ogburn 2006) al fine di intercettare i vettori del cambiamento.

Sotto un profilo sociologico tra i primi ad interessarsi e a riconoscere la medicina come un tema d'interesse per la sociologia e le scienze sociali, ritroviamo Merton (2006) che dedica un testo specifico alle professioni sanitarie, ai valori e modelli di comportamento trasmessi attraverso i processi di socializzazione istituzionalizzati.

Al contempo Parsons già teorizzava la "funzione" sociale della figura del medico, del paziente-deviante e delle interazioni tra questi al fine di definire una cultura della salute all'interno della società (Parsons 1951).

La sociologia ha toccato primariamente i temi della scienza medica, in un'ottica di sociologia della scienza, ma ha anche poi sviluppato un interesse teorico ed empirico sul versante della salute e della malattia. La sociologia della salute e della malattia, benché siano interessate ad aspetti differenti dal punto di vista epistemologico, afferiscono agli stessi paradigmi, che sanciscono traiettorie specifiche di studio e ricerca. È bene, infatti, distinguere innanzitutto i due termini al fine di definire le aree d'indagine e di valutarne la complementarietà entro un lavoro di ricerca che ne integri le prospettive. Per salute s'intende l'equilibrio dei soggetti in termini di benessere psichico, fisico e sociale che fa riferimento alla definizione dell'OMS, mentre per medicina ci si riferisce a «l'insieme delle conoscenze e delle tecniche disponibili per la formulazione delle diagnosi dei processi patologici e per la strutturazione di interventi di prevenzione, cura e riabilitazione» (Cersosimo 2008, p.10). Tra i primi autori che hanno contribuito allo studio della medicina come tema sociologico troviamo Parsons, Merton, Freidson ed altri che hanno coltivato gli studi sullo stigma e gli stereotipi, nonché su quelle istituzioni sociali volte al “contenimento” della devianza. Autori come Goffman e Foucault hanno posto l'accento sui meccanismi di potere all'interno delle istituzioni sanitarie e su come queste agiscano sui corpi attraverso sistemi complessi di controllo sociale.

Per ciò che concerne il contributo della letteratura sociologica classica se Durkheim e Weber hanno offerto soltanto prospettive indirette, interessandosi in modo tangenziale ad alcuni aspetti del patologico, è evidente, invece, come già accennato, il contributo sostanzioso di Talcott Parsons. L'autore definisce, infatti, il concetto di malattia sia ad un livello individuale che sistemico, attraverso una prospettiva strutturale-funzionalista, operando di fatto una sintesi teorica tra lo strutturalismo durkheimiano e l'individualismo metodologico weberiano (Maturò 2009).

Il ruolo del paziente, nell'analisi parsonsiana, può essere declinato lungo quattro aspettative istituzionalizzate:

1. l'esenzione dalle responsabilità normali del ruolo sociale;
2. l'impossibilità di guarire tramite un atto di volontà;
3. la definizione della malattia come uno stato non desiderabile;
4. l'obbligo di cercare un aiuto tecnicamente competente e di cooperare.

Parsons (1996) approfondisce il ruolo del malato anche nella sua relazione con la struttura sociale. L'ammalato, infatti, cercherà il supporto attivo delle istituzioni sia per il riconoscimento della propria condizione come patologica, sia per il ripristino del proprio “destino funzionale”

attraverso la competenza del personale medico-sanitario. Sebbene Parsons abbia consegnato una robusta eredità teorica agli studi di settore è possibile asserire che le critiche hanno in parte superato il riconoscimento dei meriti. Le correnti di pensiero che oggi vengono adottate per lo studio dei fenomeni sociali legati alla medicina e alla salute si discostano ampiamente dallo struttural-funzionalismo ed abbracciano prospettive variegata e plurime, talvolta intersecate tra loro. Volendo operare una sintesi degli approcci sociologici principalmente utilizzati per comprendere questo campo di studi così dinamico e complesso, è possibile annoverare tra questi:

- *Approccio struttural-funzionalista*. Fa riferimento agli studi di Parsons sul sistema salute, quale ente predisposto al controllo e al ripristino delle condizioni di normalità che vengono temporaneamente minate dalla malattia intesa come momento di sospensione delle funzioni primarie dell'individuo all'interno della società. La malattia è disfunzionale al sistema e pertanto deve essere arginata;
- *Approccio ermeneutico-fenomenologico*. Questo ambito guarda la malattia come una esperienza sociale co-costruita tra i soggetti che la esperiscono o che vi partecipano indirettamente. È data enfasi, infatti, alle pratiche di vita quotidiana e ai significati che vengono attribuiti in quanto veicolo di rappresentazioni socialmente vincolanti;
- *Approccio marxista*. Questa corrente teorica, sulla scia degli studi sulle classi sociali di Marx, s'interessa primariamente all'iniqua distribuzione di salute all'interno della società che, secondo Navarro, coincide con una diversa distribuzione di potere e risorse all'interno del sistema sociale;
- *Approccio radicale*. Questo paradigma fonda i suoi presupposti teorici sulle teorie di Illich, il quale evidenzia le degenerazioni del sistema medico e sanitario, mostrando la sua deriva disumanizzante che comporta forme progressive di iatrogenesi;
- *Approccio ecologico-sistemico*. Considerare la realtà sociale come un sistema complesso di parti interagenti è l'eredità del pensiero di Bateson, che influenza anche i ricercatori sociali operanti in questo campo e che dunque esplorano innanzitutto le connessioni tra i sistemi che compartecipano alle diverse esigenze di salute;
- *Approccio correlazionale*. Questa impostazione teorico-metodologica elaborata da Achille Ardigò, che richiama a sé l'integrazione di più paradigmi in ottica connessionista e multidimensionale, si colloca a metà strada tra l'olismo sistemico e l'individualismo monista. Inoltre, tale approccio si pone l'obiettivo della co-integrazione teorica volta a

favorire l'intersezione di diversi saperi e prospettive teoriche. Infine, la proposta correlazionale preferisce su un piano metodologico l'abduzione alle prospettive interamente induttive o deduttive (Bertolazzi 2004).

In sintesi, potremmo definire tre paradigmi dentro i quali gli autori tendenzialmente si posizionano per lo studio sociologico dei fenomeni legati alla salute. Una prima area teorica è quella legata al funzionalismo, ossia agli studi di Parsons e che, come già esplicitato, rappresentano le basi della sociologia della medicina. Una seconda prospettiva, di certo più feconda è, invece, quella dell'economia politica, nella quale si collocano gli studi di Freidson, Navarro, Zola, Illich e che inglobano al loro interno le teorie della medicalizzazione e della dominazione medica. Tale prospettiva suggerisce di osservare le variabili che fanno riferimento alle asimmetrie di potere che si verificano a livello istituzionale. La biomedicina viene vista come un dispositivo di controllo sociale deputato al mantenimento dell'ordine e a rafforzare meccanismi di esclusione come il razzismo e il patriarcato (Ehrenreich 1978). In sostanza all'interno di questo paradigma si trovano gli studi marxisti, gli approcci radicali e la teoria critica.

Una terza prospettiva, invece, è quella del costruttivismo sociale che accoglie al suo interno le correnti teoriche legate alla fenomenologia e all'ecologia del sapere. Questa prospettiva pone maggiore enfasi su modelli interpretativi che tengono conto dell'esperienza dei soggetti, dell'incorporazione dei dispositivi medici e delle asimmetrie di potere. Il costruttivismo considera, infatti, la realtà sociale come un discorso co-costruito a partire dal quale analizzare le pratiche, da un livello micro ad uno macro-sociale. Già dagli anni Ottanta autori come Deleuze, Deridda e Guattari lavorano in questa direzione favorendo l'emersione di dinamiche di esclusione e marginalizzazione che, nell'ambito della salute, appaiono particolarmente evidenti. L'analisi costruttivista è stata molto criticata, benché venga utilizzata da diversi studiosi, innanzitutto per la volontà di giungere ad un discorso macro-sociale capace di produrre ampie generalizzazioni e connessioni tra l'istituzione medica e le più ampie dinamiche sociali come il sistema economico e culturale (Lupton 2012). La maggior parte dei costruttivisti, però, riconosce che le esperienze di malattia, dolore e disabilità esistono come realtà biologiche, ma vogliono anche rimarcare che tali esperienze sono sempre ed inevitabilmente dotate di significato intersoggettivo e quindi sempre comprese e vissute attraverso processi culturali e sociali. Così come la sociologia, anche gli studi sociali su scienza e tecnologia hanno una pluralità di approcci ai quali si aggiunge una vocazione multidisciplinare. Tra i primi sociologi ad occuparsi di scienza

è possibile annoverare Robert King Merton che, oltre ad essere uno dei maggiori sociologi del Novecento, conduce diversi studi tra cui la sua tesi di dottorato del 1938 intitolata *Scienza, tecnologia e società nell'Inghilterra del secolo XVII* dove affronta la relazione tra attività scientifica e sviluppo del capitalismo (Bucchi 2004). Come anticipato, infatti, Merton è forse tra i primi a porsi a metà strada tra la sociologia della medicina e della scienza nonostante i limiti della sua impostazione teorica che ancora teneva separati lo studio della scienza, in quanto tale, da quello della società. Merton, infatti, si è occupato di descrivere la *struttura normativa* della scienza, quindi i principi che regolano e guidano il comportamento degli scienziati e le loro attività. I principi specifici o norme che, secondo Merton regolano il funzionamento della scienza come istituzione sono: l'universalismo, che vede la scienza come ricerca della verità in maniera impersonale, il comunalismo, quindi i risultati devono essere condivisi e per tutti, il dubbio sistematico, che consiste nella verifica delle procedure di produzione della conoscenza da parte della comunità scientifica e il disinteresse come orientamento dello scienziato che non deve agire per il mero raggiungimento dei propri interessi (Merton 2006, 2011). La visione astratta e ideale della scienza che Merton ha proposto non considera però gli aspetti materiali e le contingenze socioculturali nelle quali l'impresa scientifica, in quanto processo di costruzione della conoscenza, è immersa. Tale vuoto interpretativo è stato successivamente colmato da Thomas Kuhn (1962) che con la sua opera *La struttura delle rivoluzioni scientifiche* evidenzia invece il valore delle relazioni e dei contesti sociali nelle attività scientifiche e con le sue nozioni di *paradigma* e di *scienza normale* descrive l'attività degli scienziati come qualcosa di profondamente radicato nello spazio sociale, nei suoi limiti e possibilità.

Oggi lo studio della scienza è diventato un campo interdisciplinare che guarda la produzione di conoscenza scientifica come costruzione sociale. Diversi studiosi, dagli anni Settanta in poi (Latour, Woolgar 1979), hanno dedicato in maniera sistematica, la loro attenzione all'esame della produzione e della riproduzione di conoscenze scientifiche in diversi contesti sociali. Ad oggi diverse correnti e studiosi collocano le loro attività sotto il termine ombrello *STS – Science & Technology Studies*.

Tali studi puntano a disvelare i processi di produzione della conoscenza scientifica, a guardare dentro le operazioni di costruzione degli artefatti, al fine di cogliere la "scienza in azione" e non soltanto la sua rappresentazione classica (Latour 1998). Gli studi su scienza e tecnologia (STS) sono un campo multidisciplinare che incorpora elementi di sociologia, antropologia,

studi culturali, studi politici e storia. Secondo la prospettiva dell'*Actor Network Theory* (ANT), elaborata da Latour, Callon e Law, per descrivere i fatti scientifici gli attori umani e non umani sono coinvolti allo stesso modo nell'interazione modificando i processi nei quali sono impegnati. L'ANT descrive i processi di innovazione come costruzione di reti di relazioni che connettono un insieme di attori eterogenei – umani e non umani – ma anche di rappresentazioni, idee e discorsi (Magaudda, Neresini 2020). Questa prospettiva evidenzia proprio l'eterogeneità degli elementi coinvolti nei processi di costruzione di nuove conoscenze e artefatti a favore di un ampliamento di prospettiva.

Per quanto riguarda la ricerca in ambito biomedico, ad esempio, i dispositivi tecnologici e le conoscenze prodotte ed incarnate hanno un ruolo attivo e sono intesi come degli attori con una propria *agency*, capaci di modificare i contesti e le pratiche nei quali vengono impiegati. Anche la relazione tra medico e paziente appare difatti sempre più spesso mediata dagli artefatti, basti pensare al proliferare degli strumenti diagnostici che sostituiscono l'esame obiettivo, alle protesi volte a potenziare o sostituire le funzioni naturali, ma anche i geni, le cellule e tutti quei dispositivi che modificano il campo delle relazioni considerato in maniera più o meno evidente. Tali artefatti, al pari degli attori umani, sono dotati di una propria *agency* ossia prendono parte ai processi in maniera attiva.

Quando si crea una tecnologia, in questo caso biomedica, si crea anche l'utente finale e la realtà sociale immaginata nella quale esso si muoverà. Gli artefatti possiedono infatti una propria 'sceneggiatura' detta anche *script* e che anticipa competenze, azioni e responsabilità degli utenti e degli artefatti stessi. Gli oggetti tecnologici, infatti, creano delle "geografie di responsabilità" oppure rinforzano o trasformano quelle esistenti a seconda della prospettiva (Akrich, Latour 1992). Anche questo approccio non annienta l'*agency* degli "attanti" coinvolti nel campo, ma anzi evidenzia la loro capacità di corrispondere le aspettative inscritte nelle conoscenze e negli oggetti tecnici (*subscription*), di ri-negoziarle (*de-inscription*) o di confliggere con esse (*antiprogram*).

L'approccio che considera la costruzione sociale della tecnologia (*Social construction of technology - SCOT*), (Pinch and Bijker 1984), in seno agli *Sts studies*, è stata fondamentale al fine di inquadrare correttamente il ruolo di tutti gli attori in campo: degli enti di ricerca, delle istituzioni sanitarie e di cura, degli organi nazionali e sovranazionali, ma anche dei singoli operatori, dei pazienti, delle conoscenze, dei geni e delle cellule tumorali, delle protesi, nonché degli specchi, delle parrucche, e di tutti quegli oggetti che

costituiscono il panorama materiale nel quale si configurano le traiettorie degli attori sociali. Questa prospettiva, se per alcuni serve a considerare come gli oggetti materiali configurano gli utenti (Woolgar 1991) per altri, invece, è fondamentale al fine di interpretare in maniera dinamica la figura dell'utente quale giocatore attivo nella costruzione della tecnologia (Akrich, Latour 1992) e degli scenari futuri sino a influenzare le traiettorie stesse della ricerca biomedica.

Gli attori umani e non umani sono capaci di produrre conoscenza entro un contesto specifico d'interazione. Benché risultino fondamentali nella definizione degli elementi costitutivi della realtà sociale considerata, gli "attanti" non-umani non hanno intenzionalità, a differenza di quelli umani (Oudshoorn, Pinch 2003), ma partecipano attivamente nella costruzione della conoscenza medica e nella trasformazione delle pratiche, soprattutto nella medicina occidentale.

Gli studi *STS* hanno avuto un ruolo cruciale, per studio della salute e della medicina, in quanto hanno riportato al centro la dimensione tecnoscientifica della pratica biomedica (Crabu 2020) e quella socio-materiale delle conoscenze scientifiche.

Sebbene né gli studi di sociologia della salute e della medicina né gli studi su scienza e tecnologia abbiano storicamente optato per il terreno della malattia quale arena d'incontro e osservatorio privilegiato entro il quale scorgere i processi macro-sociali (Timmermans 2008), nel presente saggio si è tenuto conto delle diverse prospettive teoriche al fine di considerare la complessità dei micro e macro-processi che si articolano intorno al fenomeno del cancro al seno nella società della prevenzione.

Il tentativo è stato quello di unire le prospettive classiche della sociologia della salute e della medicina con gli studi sociali su scienze e tecnologia (*Sts*) attraverso la prospettiva costruttivista, che rappresenta il paradigma di fondo nel quale si colloca la sensibilità del ricercatore.

È stato utile per il perseguimento di questo fine tenere presente i mutamenti nella cura e nel trattamento del cancro al seno e le pratiche di incorporazione, ma al tempo stesso è stato necessario partire dal paziente in modo da comprendere i processi interpretativi e l'*agency* individuale a confronto con l'*agency* prodotta dalle nuove conoscenze biomediche.

Capitolo II

Introduzione alla ricerca

1. *La Grounded Theory costruttivista come approccio metodologico*

La realtà considerata in questo volume si presenta nella sua molteplicità chiamando in causa nozioni, saperi e ambiti differenti che compongono una fenomenologia complessa. La ricerca vuole, di fatto, individuare una connessione tra dimensione soggettiva e il “mondo della vita” fenomenologicamente inteso. Gli attori umani e non umani sono considerati come i testimoni privilegiati di uno spaccato storico e rivolgersi ad essi è da interpretare come il tentativo di penetrare il fenomeno, attraverso l’osservazione delle pratiche di incorporazione individuale delle vicende socioculturali. L’obiettivo è quello di produrre conoscenza tematica e teorica circa un campo sostantivo d’indagine. Al fine di raggiungere questo obiettivo è stato scelto di orientare la ricerca verso la *Grounded Theory*, intesa come approccio multi-metodo. Nel 2017 la GT ha compiuto 50 anni. Questa *prospettiva*, infatti, fu fondata da Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss con la pubblicazione della prima edizione di *The Discovery of Grounded Theory* nel 1967. Il lavoro degli autori si basava sull’impiego di questo impianto metodologico durante un precedente studio del 1965, condotto presso gli ospedali di San Francisco, che riguardava principalmente il modo in cui il personale medico e sanitario curava i pazienti terminali. Attraverso questo studio, che resta un classico per la ricerca qualitativa in sociologia, Glaser e Strauss, individuano alcune *categorie emergenti*¹. Gli autori si occuparono di definire le tappe principali della ricerca qualitativa fondata sulle osservazioni e le ricorrenze empiriche. Per rendere quanto più proficua questa riflessione, occorre partire dalla definizione dei concetti:

¹ Lo studio in questione, dove è stato possibile sperimentare per gli autori un primo approccio sistematico di GT, viene pubblicato nel 1965 con il titolo *Awareness of Dying*, Chicago, Aladine Pub. Co. La ricerca resta una pietra miliare negli studi GT ma anche nel suo ambito specifico relativo alla morte e al morire nei luoghi di cura e alle strategie comunicative messe in atto dagli operatori sanitari.

in primo luogo, i concetti devono essere *analitici*, ossia sufficientemente generali da designare le caratteristiche di entità concrete; inoltre devono essere *sensibilizzanti* (*sensitizing*), ovvero produrre una fotografia “significativa” suffragata da adeguate immagini che siano in grado di evocare tratti della propria esperienza personale (Glaser, Strauss 2009, p. 69).

La *GT* è infatti un modo di fare di ricerca, che consiste “di linee guida sistematiche ma flessibili per raccogliere e analizzare dati qualitativi per costruire teorie “radicate” nei dati stessi (...) la nostra analisi di questi dati genera i concetti che costruiamo. I *Grounded Theorist* raccolgono dati per sviluppare analisi teoriche dall’inizio di un progetto” (Charmaz 2006, p.2).

In modo rigoroso, la *GT* offre delle linee guida per procedere durante le diverse fasi della ricerca empirica. È un metodo induttivo e orientato a far emergere le categorie principali attraverso un’attenzione specifica alle esperienze dei partecipanti². La *GT* consente di utilizzare più famiglie di strumenti, dall’etnografia all’osservazione partecipante, alle interviste in profondità, alle storie di vita, integrandole al fine di conoscere ed indagare la realtà empirica che a mano a mano muta davanti agli occhi del ricercatore. Il valore della *GT* consiste nella possibilità di definire un disegno della ricerca che si predisponga ad accogliere il contesto nel quale si muove l’indagine e non, al contrario, di adattare il contesto agli strumenti scelti. È possibile quindi lavorare con diversi tipi di materiale empirico e supportare il ricercatore attraverso la scrittura dei *memos*, comparando così i dati raccolti, al fine di mantenere alto il livello di riflessività durante tutte le fasi dell’indagine. Un altro valore aggiunto della ricerca *GT* è stato quello di procedere per livelli di astrazione prima di giungere ad una codifica teorica dell’informazione raccolta. L’approccio *GT* nasce, nella sua matrice originaria, da Strauss e Glaser, il cui obiettivo è stato quello di offrire una strategia sistematica per la pratica di ricerca qualitativa (Ibidem). Il lavoro degli autori è stato finalizzato a proporre una logica dell’analisi qualitativa che consentisse di produrre teoria.

I passaggi principali della proposta consistevano nello svolgimento simultaneo della raccolta dei dati e dell’analisi, nella costruzione di codici e categorie analitiche provenienti dai dati e non dalle ipotesi nell’utilizzo di un metodo comparativo. Questo richiede una costante attenzione ed un alto grado di riflessività da parte del ricercatore, che si esprime nell’elaborazione e la stesura di *memos* utili alla progettazione di specifiche categorie

² In questo caso si fa riferimento sia agli intervistati che ai ricercatori, in quanto entrambi coinvolti e parte attiva nel processo di co-costruzione della realtà empirica.

procedendo così nelle varie fasi del campionamento. L'avanzamento della teoria, invece, passa attraverso tutte le fasi della ricerca. Prima di giungere alle fasi finali è possibile adoperare vari livelli di codifica allo scopo di giungere all'elaborazione di un'analisi sostantiva e di revisionare, pertanto, la letteratura disponibile a riguardo. Glaser e Strauss (2009), a cui va riconosciuta la paternità di tale approccio metodologico, provengono da universi epistemologici e tradizioni differenti, l'uno dalla tradizione positivista della Columbia University e l'altro invece dal pragmatismo della scuola di Chicago. L'unione di questi due punti di vista ha dato vita, non soltanto ad una svolta per la metodologia qualitativa, che ancora oggi ne vede una sua evoluzione storica, ma anche ad una discussione che ha richiesto il riconoscimento di un'autonomia di vedute tra gli autori, sia in termini epistemologici che ontologici e che ha seminato il disaccordo in merito alla direzione da dare a questo nuovo approccio (Morse et al 2009). Oggi la *GT* è divisa, infatti, in diversi filoni nati dal "divorzio" tra i fondatori.

È possibile individuare almeno tre diverse formulazioni principali della *GT*: le prime due derivano dalla prospettiva "classica" avanzata da Barney Glaser, e dal contributo di Anselm Strauss e di Juliet Corbin alla formulazione di una *GT* più orientata teoricamente. Infine, deve essere menzionata la *GT costruttivista*, elaborata nel tempo, in particolar modo dall'ultima allieva di Strauss, Kathy Charmaz, ad oggi riconosciuta come una delle maggiori interpreti internazionali della *GT*. Una ulteriore espansione della prospettiva *GT* proviene invece dal lavoro di Adele Clarke (2005) che sviluppa alcune proposte avanzate da Strauss, proiettandole all'interno delle cornici culturali del postmodernismo, generando la prospettiva definita *analisi situazionale*. La prospettiva teorico-metodologica del presente lavoro fa riferimento alla *GT* nella versione *costruzionista* (o costruttivista, da adesso in poi *GTC*) proposta da Kathy Charmaz e dunque saldamente connessa al paradigma fenomenologico e dell'interazionismo simbolico. In particolare, il valore della ricerca qualitativa consiste nella possibilità non solo, di accedere ad un mondo sociale complesso e dunque di indagare i filamenti che connettono i fenomeni in quanto insieme di interazioni tra entità sociali ma, anche, di analisi sistematica delle risultanze empiriche.

L'epistemologia costruttivista non interpreta l'intervista come uno specchio della realtà o come una "semplice" interrogazione per rispondere a una domanda. Essa considera le interviste come interazioni emergenti in cui si possono sviluppare legami sociali (Charmaz 2007).

Tra gli assunti di base presi come riferimento durante l'indagine è presente, infatti, quello della co-costruzione dei dati. Questo aspetto è

fondamentale in quanto considera il processo comunicativo mediante il quale vengono raccolti i dati, in questo caso l'intervista, come un momento in cui il ricercatore stesso mette in gioco le proprie categorie interpretative, biografiche e culturali operando una ricostruzione del percorso vitale dei soggetti coinvolti nel fenomeno analizzato. La ricerca ha privilegiato un approccio induttivo, con lo scopo di giungere ad una conoscenza approfondita di un campo specifico, ossia quello del cancro al seno. La finalità è stata quella di giungere ad una elaborazione teorica volta a connettere il tema del cancro alle problematiche di carattere più generale, relative ai mutamenti nell'ambito della biomedicina nella società contemporanea e come questo impatta sulla vita delle pazienti. La ricerca sul campo è stata svolta all'interno del reparto di Chirurgia Plastica e Ricostruttiva dell'Istituto Tumori Regina Elena entro l'arco di 12 mesi, dal 1° novembre 2016 al 1° novembre 2017, nei quali le principali azioni di ricerca sono state l'osservazione etnografica all'interno del reparto, la raccolta di 51³ interviste narrative con le pazienti in stato di degenza e 10 interviste rivolte a diversi membri della *Breast Unit* e rilevanti all'interno dell'Istituto⁴ e dell'analisi di dati secondari ottenuti attraverso la consultazione delle richieste informative presenti nel database della Biblioteca del Paziente, da parte di 91 pazienti che hanno richiesto informazioni relative a diversi aspetti della propria malattia. La durata dell'intervista è stata in media tra i 60 e gli 80 minuti, negli ambienti sanitari dove le donne sono state ospitate in qualità di degenti in attesa dell'operazione di ricostruzione chirurgica del seno. Le interviste sono state analizzate attraverso la procedura di analisi computer-assistita con il software *Nvivo 11*.

³ Le intervistate sono state selezionate attraverso il metodo del campionamento teorico di cui la *Grounded Theory* si avvale, ossia di selezione dei casi secondo il criterio di saturazione delle categorie rilevanti. Pertanto, sono state selezionate donne tra i 20 e gli 80 anni, sposate, nubili e vedove, di diverso status socioeconomico e con diversi livelli di scolarizzazione. I criteri più rilevanti riguardano lo stato di malattia. Sono state selezionate dapprima le pazienti con una diagnosi di tumore accertata fino a saturazione della categoria. La seconda categoria rilevante è stata quella delle donne risultate positive al test genetico. I dati relativi alle intervistate sono presentati nel dettaglio nel corso del paragrafo 2.3 del presente capitolo.

⁴ Per quanto riguarda le figure professionali coinvolte attraverso le interviste è utile menzionare: il primario, chirurgo plastico e coordinatore della *Breast Unit*, la caposala, tre infermieri del reparto, l'epidemiologa, la psicologa, un volontario, la coordinatrice dell'URP e il direttore sanitario della struttura.

2. Considerazioni preliminari: i numeri del cancro

Complessivamente, nel 2018 in Italia sono stati stimati 373.300 nuovi casi di tumore (194.800 uomini e 178.500 donne), con un aumento, in termini assoluti, di 4.300 diagnosi rispetto al 2017. Nel corso dell'anno 2020, la incidenza delle neoplasie maligne stimata è pari a 377.000 nuovi casi (Aiom-Airtum 2020). Il tumore più frequente in Italia è diventato quello della mammella: nel 2018 sono stimati 52.800 nuovi casi (erano 51.000 nel 2017) mentre nel 2020 sono 54.976. Quasi 3 milioni e quattrocentomila cittadini vivono dopo la scoperta della malattia (3.368.569, erano 2 milioni e 244 mila nel 2006), il 6% dell'intera popolazione: un dato in costante aumento (Aiom-Airtum 2018). Oggi in Italia il 63% delle donne e il 54% degli uomini sono vivi a 5 anni dalla diagnosi. La residenza diventa un determinante prognostico importante che indica una disomogeneità nell'accesso a programmi di diagnosi precoce e a cure di alta qualità, con una discriminazione dei cittadini del Meridione. In generale il cancro è la seconda causa di morte al mondo, responsabile di 8,8 milioni di morti nel 2015, in media 1 persona su 6 muore di cancro. Globalmente i tumori più diffusi e che hanno causato più decessi sono quelli al polmone (1.69 milioni di decessi), al fegato (788.000), colon-retto, stomaco (754.000), mammella (571.000) (WHO 2018). L'incidenza del fenomeno si presenta particolarmente in aumento (fino al 70%) nei paesi a reddito medio-basso, confermando la rilevanza delle caratteristiche sociali ed ambientali come determinanti di salute. La diagnosi tardiva e la mancanza di accessibilità ai trattamenti sono molto comuni nei paesi a medio e basso reddito, infatti nel 2017 soltanto il 26% dei paesi a basso reddito è dotato di servizi effettivamente accessibili ai cittadini nel settore pubblico, a differenza del 90% dei paesi ad alto reddito che possiedono un'ampia gamma di servizi per la diagnosi precoce e il trattamento effettivamente accessibili ai cittadini (Ibidem). A tal proposito si stima che soltanto 1 su 5 dei paesi a basso reddito⁵ possiede i dati necessari alla progettazione di servizi e politiche utili per la gestione del fenomeno. Per quanto riguarda la situazione nazionale, ogni giorno 1.000 persone ricevono una diagnosi di tumore. In Italia, infatti, si registra un costante incremento della prevalenza⁶ di pazienti con

⁵ Per la definizione dei paesi ad altro, medio e basso reddito si fa riferimento alla classificazione della Banca Mondiale. Per un approfondimento: <https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519> (Ultimo accesso: 3 settembre 2018)

⁶ La prevalenza dei tumori indica il numero di persone che vivono dopo una diagnosi neoplastica. Il numero di queste persone dipende sia dalla frequenza della malattia (incidenza) sia dalla prognosi (sopravvivenza).

storia di cancro negli ultimi dieci anni. Da 2 milioni e 244 mila nel 2006 sono aumentati sino a oltre 3 milioni nel 2017. Nel 2020 le stime prevedono quasi 4 milioni e mezzo di persone malate di cancro (Aiom-Airtum 2020). Il carcinoma mammario è ancora oggi la neoplasia più diagnosticata nelle donne in tutte le fasce d'età⁷ mentre negli uomini è quello alla prostata (18%), seguito dal colon-retto (16%). Il *trend* di incidenza del tumore della mammella in Italia appare in aumento (+0,9% per anno) mentre continua a calare, in maniera significativa, la mortalità (-2,2% per anno), nonostante rappresenti ancora la prima causa di morte oncologica. Si osserva nelle fasce d'età più giovani (35-44 anni) un'incidenza stabile, mentre cala del 2,2% la mortalità. L'ampliamento del *target* dello *screening* mammografico in alcune regioni, tra cui Emilia-Romagna e Piemonte, rende possibile il riscontro di un significativo aumento dell'incidenza nella classe di età 45-49, ma anche un abbassamento della mortalità dell'1,6%. Nella fascia di età oggetto di *screening* nazionale (50-69 anni), l'incidenza sembra mantenersi stabile, mentre cala la mortalità dell'1,8%. Al contrario, nelle ultrasettantenni si osservano un aumento dell'incidenza dell'1,4% e una stabilità della mortalità. Ad oggi nel nostro paese vivono 800.000 donne che hanno avuto una diagnosi di carcinoma mammario con prevalenza al nord Italia che, seppur con livelli di sopravvivenza abbastanza omogenei, sono in calo nel meridione (85% del sud contro l'88% del nord), dove però vengono diagnosticati meno casi rispetto al nord e centro Italia (Aiom-Airtum 2018). Secondo il rapporto AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica 2018), le donne definitivamente guarite, cioè con un rischio di mortalità pari a quello delle loro coetanee, sarebbero solo il 16%.

Per quanto riguarda il tumore alla mammella, le risorse disponibili da parte della medicina occidentale per fronteggiare il fenomeno sono essenzialmente: la diagnosi precoce, le terapie adiuvanti⁸, la chirurgia. Pertanto, dal punto di vista sanitario, la prospettiva principale per il trattamento del tumore alla mammella sposta l'asse verso un tipo di medicina preventiva che sia in grado di anticipare l'insorgere della malattia o, laddove non sia possibile, di valutarne il rischio. Molto spesso, infatti, si parla dei fattori di rischio più che delle cause stesse, essendo definita

⁷ Sia nella fascia di età 0-49 anni (41%), sia nella classe di età 50-69 anni (35%), che in quella più anziana +70 anni (22%) dimostrando una distribuzione costante nel tempo.. Fonte: Aiom-Airtum. (2017), *I numeri del Cancro 2017*, Pensiero Scientifico Editore Roma, e Aiom-Airtum (2020) *I numeri del cancro 2020*, Intermedia Editore, Brescia..

⁸ In medicina, ed in particolare in oncologia, si intende per terapia adiuvante un trattamento che viene effettuato dopo l'atto terapeutico principale (in genere chirurgia) in assenza di qualsiasi sospetto che vi siano dei residui di malattia.

come una patologia multifattoriale e pertanto dalla eziologia complessa. Vengono perciò definiti come “fattori di rischio” diversi aspetti di origine ambientale come il fumo e le abitudini legate agli stili di vita, sedentarietà, alimentazione, esposizione ad agenti cancerogeni. Recentemente, invece, sono stati individuati ulteriori fattori di rischio peculiari per questo tipo di carcinoma, ossia legati essenzialmente ai fattori riproduttivi, menarca precoce, menopausa tardiva, mancato allattamento, gravidanza dopo i 30 anni; fattori ormonali e dunque assunzione di terapie ormonali, fattori dietetici e metabolici e legati ad un'alimentazione povera di fibre vegetali, all'obesità; pregressa radioterapia e/o pregresse neoplasie ed infine fattori legati all'ereditarietà e dunque alle mutazioni dei geni BRCA1 e/o BRCA2. In quest'ultimo caso, le donne con mutazione del gene BRCA1 corrono un rischio del 65% di ammalarsi a differenza del BRCA2, pari al 40% (Melchor, Benitez 2013).

Infine, una percentuale ignota è affidata ad un semplice ed ineliminabile fattore: la casualità. Nessuno di questi fattori pertanto rappresenta però la causa diretta dell'insorgenza della malattia, ma sono ritenuti veri e propri *fattori di rischio* che possono o meno compartecipare all'insorgere della patologia. Ancora la causa o le cause dell'insorgenza del cancro risultano sconosciute. Nonostante la maggior parte della ricerca sia connessa alla genetica e alla biologia molecolare, nonché alla medicina predittiva, sappiamo che la trasformazione cellulare che conduce al tumore è sì determinata da alterazioni del patrimonio genetico, ma il tumore viene considerato principalmente una malattia dovuta all'ambiente, con il 90-95% dei casi ad esso attribuibile⁹ e il 5-10% alla genetica ereditaria, malgrado venga posta una grande enfasi in termini di comunicazione mediatica e soprattutto di evoluzione della ricerca scientifica. Alla fine del 2017 i fondi raccolti a favore della ricerca oncologica sono stati di 91.168.510 milioni di euro, dei quali la maggior parte vengono investiti per il finanziamento di borse di studio per ricercatori *under 40*, per progetti di ricercatori affermati, per lo sviluppo di programmi di diagnosi precoce e analisi del rischio, ed una grossa fetta di finanziamenti per l'Istituto di Oncologia molecolare (Airc-Firc 2017).

Dal punto di vista normativo è molto importante segnalare l'approccio

⁹ Per fattore ambientale si intende qualsiasi fattore eziologico che non venga ereditato geneticamente, non solo l'inquinamento. Alcuni comuni fattori ambientali che costituiscono fattori di rischio per lo sviluppo del cancro includono il fumo (25-30%), l'alimentazione e l'obesità (30-35%), le infezioni (15-20%), l'alcol, le radiazioni ionizzanti, lo stress, la mancanza di attività fisica e gli inquinanti ambientali (Fonte: Quaderni del Ministero della Salute, *Il genere come determinante di salute*, n.26, aprile 2016, p. 62-63).

corrente al tumore al seno in quanto patologia dalla eziologia complessa, prima causa di mortalità femminile. La scelta di percorsi di cura e di specifiche unità predisposte parte da un richiamo internazionale che ha visto una feconda produzione normativa in particolare nell'ambito comunitario e che stimola la costituzione di specifici centri di senologia (*Breast Unit*). Dal 2001 sono state adottate le *European Guidelines for Quality Assurance in Mammography Screening* ossia le linee guida europee di garanzia di qualità nello *screening* mammografico emanate dalla Commissione europea e predisposte dall'*European Breast Cancer Network*, Rete europea sul cancro della mammella.

A tal proposito, infatti, leggendo i documenti ministeriali in merito all'adeguamento delle unità senologiche a livello nazionale, è possibile notare che sempre maggiore enfasi viene data proprio ai programmi di *screening* della popolazione femminile, che sembra, ad oggi, la sola strategia vincente per una diminuzione statistica dei decessi per questa patologia. Il provvedimento comunitario caratterizza una omogeneizzazione organizzativa nell'approccio a tale malattia neoplastica attraverso specifiche linee guida. Sono seguite la *Relazione sul Cancro al Seno nell'Unione Europea* (2002/2279 INI), adottata dalla Commissione europea per i diritti della donna e le pari opportunità, e la *Risoluzione del Parlamento Europeo sul cancro al seno nell'Unione europea* (2002/2279 INI del 5 giugno 2003). Dal 2000 l'*European Society of Breast Cancer Specialists* (Eusoma) su mandato della prima conferenza europea sul tumore della mammella (EBCC) ha pubblicato le raccomandazioni sui requisiti delle *Breast Unit*. Il documento indica i requisiti dei centri di senologia, individuando specifici *standard* quali-quantitativi, in particolare relativi all'organizzazione, alle attrezzature dedicate, agli esperti coinvolti, ai servizi e al controllo di qualità.

Tra i criteri di base per un centro di senologia ci sono: essere un'entità unica, avere un numero *sufficiente* di nuovi casi di carcinoma all'anno, almeno 150, a garanzia dell'efficacia del rapporto costo-beneficio e del mantenimento della competenza del team; garantire la presenza di un *team* multidisciplinare, fornire tutti i servizi necessari, dalla genetica alla prevenzione, dal trattamento del tumore primario ad tumore avanzato, fino alle cure palliative; offrire alle pazienti un supporto psicologico specifico, raccogliere i dati di ogni singolo caso e discuterli settimanalmente, organizzare annualmente almeno un incontro tra gli specialisti per valutare i risultati ottenuti, nel rispetto degli indicatori di qualità (Wilson et al. 2013). Recentemente è stato pubblicato un *report* europeo in merito alla valutazione dell'applicazione di queste raccomandazioni a livello

comunitario. Il *report* non considera l'associazione tra tassi di sopravvivenza e grado di implementazione delle raccomandazioni, ma suggerisce un quadro descrittivo dell'applicazione delle linee guida nei vari paesi dell'Unione Europea. L'Italia, tra questi, insieme alla Repubblica Ceca, sembra avere applicato le *guidelines* inglobandole nelle direttive ministeriali, per cui la *Breast Unit* viene istituita ai sensi della legge. Il Parlamento Italiano, infatti, in una mozione del Senato del 15 ottobre 2003 e della Camera del 9 luglio 2003 e del 3 marzo 2004, ha evidenziato la necessità di garantire a tutte le donne affette da carcinoma della mammella il diritto ad essere curate in una rete di centri di senologia certificati e interdisciplinari, che soddisfino gli *standard* di qualità ed efficacia della cura così come sanciti dalla UE. Già a partire dal 2005, infatti, alcune regioni hanno formalizzato, con una legge regionale, l'istituzione dei centri di senologia sul modello *Breast Unit*.

Nella conferenza Stato Regioni del 5 agosto e del 18 dicembre 2014, è stato discusso e approvato il Regolamento recante la *Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera*, nel quale si forniscono indicazioni in linea con quelle provenienti dall'Unione Europea, finalizzate a sollecitare specifici percorsi di integrazione terapeutici e assistenziali, relative al documento di indirizzo nazionale avente ad oggetto la definizione di specifiche modalità organizzative ed assistenziali della rete dei centri di senologia (elaborato dal gruppo di lavoro composto da rappresentanti del Ministero della salute, Regioni e PA ed esperti di Agenas e di società scientifiche). Nel documento, presentato in occasione del semestre di Presidenza italiana del Consiglio dell'Unione¹⁰, la "lotta al cancro della mammella" viene posta come «una priorità della politica sanitaria degli Stati membri»¹¹. Fra le strategie adottate al fine di *combattere* il cancro alla mammella, ma in particolar modo ridurre il tasso di mortalità, particolare enfasi è data ai programmi di *screening* nazionali che dal 2001 rientrano tra i livelli essenziali di assistenza¹² (LEA).

¹⁰ Il documento è stato presentato dalla Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute in una conferenza su *Awareness and Commitment for Breast Cancer in the Health System* tenutasi il 18 dicembre 2014, presso l'Auditorium del Ministero della Salute di Roma.

¹¹ Presidenza del Consiglio dei Ministri, Conferenza permanente per i rapporti d'intesa tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, documento d'intesa ai sensi dell'art.8 comma 6 della legge 5 giugno 2003, n. 131, sul documento recante *Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di Senologia*, Rep. Atti n. 185/CSR del 18 dicembre 2014, p. 3.

¹² I Livelli essenziali di assistenza (LEA) sono le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (*ticket*), con le risorse pubbliche raccolte

Oggi in Italia lo *screening* mammografico interessa il 47% della popolazione femminile in età compresa tra i 50 e i 69 anni¹³. In linea di massima lo *screening* per la diagnosi precoce del tumore alla mammella interessa le donne di età compresa tra i 50 e i 69 anni e si esegue attraverso una mammografia ogni 2 anni, anche se in alcune regioni si sta sperimentando un programma che assicuri lo *screening* gratuito in una fascia di età più ampia, ossia tra i 45 e i 74 anni con periodicità annuale per le donne sopra i 50 anni¹⁴. C'è da aggiungere però, come emerge dall'indagine, che molte donne si sottopongono ai programmi di *screening* in maniera volontaria e privatamente già dopo la gravidanza o più in generale sopra i 40 anni e su base annuale.

3. Considerazioni pratiche: il campione e le categorie emergenti

La maggior parte delle donne intervistate ha un'età compresa tra i 44 e i 65 anni (38 soggetti, v.a.) in linea con le stime del fenomeno che vedono una forte incidenza in questa fascia d'età e l'estensione dei programmi di *screening* anche alle donne dai 45 anni in su. Per quanto riguarda la provenienza geografica la maggior parte delle donne è originaria del centro Italia (43 donne su 51), ossia proveniente dal Lazio, dall'Umbria e dalla Toscana, mentre soltanto 6 donne dal sud e isole e due donne dal nord Italia. Questo aspetto è significativo in quanto il polo nel quale si è svolta la ricerca accoglie soprattutto persone dal centro e dal sud Italia: sia perché più facilmente raggiungibile e sia perché i pazienti del nord trovano un'ottima accoglienza nei poli oncologici riconosciuti del nord Italia. Le donne del campione sono mediamente istruite, la maggior parte diplomate.

Le intervistate hanno occupazioni molto variegata. Delle 51 donne intervistate 20 sono casalinghe sebbene alcune di queste alla ricerca di un'occupazione (6, v.a.) oppure in pensione (3, v.a.), mentre le restanti 31

attraverso la fiscalità generale (tasse). Questi in particolare coinvolgono tre macro-livelli, ossia *Prevenzione collettiva e sanità pubblica*, assistenza distrettuale, assistenza ospedaliera. I LEA vengono aggiornati periodicamente sulla base di una collaborazione tra Stato, Regioni e Società Scientifiche. L'ultimo aggiornamento risale a gennaio 2017.

¹³ Ministero della Salute, Documento del gruppo di lavoro per la definizione di specifiche modalità organizzative ed assistenziali della rete dei centri di senologia, maggio 2014, p. 14.

¹⁴ Il SSN garantisce tre programmi di *screening* di cui due tipicamente femminili, al seno (dai 50 ai 69 anni) e al collo dell'utero (dai 25 a 64 anni) e al colon-retto per uomini e donne tra i 50 e i 74 anni.

sono occupate in diversi settori: 15 in professioni ad alta specializzazione come la medicina e la sanità, l'educazione e la formazione, la libera impresa, ma anche l'arte e lo sport. Altre 7 donne sono impiegate dipendenti pubblici, 6 donne sono impiegate in settori a basso livello di specializzazione come addette alle pulizie, collaboratrici scolastiche e segretarie, una invece è una giovane studentessa. Le intervistate sono state ricoverate presso il Reparto di Chirurgia Plastica e Ricostruttiva nel periodo tra il 1° novembre 2016 e il 1° novembre 2017 per motivi legati alla ricostruzione chirurgica del seno. Sebbene oggi la ricostruzione del seno sia considerata fondamentale ai fini terapeutici e non solo estetici, entrando a far parte degli interventi a carico del Sistema Sanitario Nazionale, molte delle donne intervistate hanno vissuto lunghi periodi di attesa delineando un profilo complesso della ricostruzione, come un percorso lungo e talvolta difficoltoso e che tira in ballo non soltanto sentimenti personali, si tratta di una rivoluzione del corpo e dei ruoli della donna all'interno delle relazioni che vive negli spazi della sua "soggettività sociale"¹⁵. L'esperienza di ricostruzione è considerata come una parte integrante dell'esperienza di guarigione, che le pazienti interpretano come possibilità di ricostruire la propria vita in assenza di malattia, attraverso il corpo. Questo aspetto, come sarà mostrato, si unisce a diverse dimensioni che sono state considerate rilevanti per l'analisi, come le rappresentazioni collettive e le innovazioni tecnologiche in ambito biomedico.

Per la maggior parte delle donne (27 su 51) sono trascorsi da 2 a 4 anni dall'ultima operazione, generalmente di rimozione del cancro, mentre per 9 donne sono trascorsi più di 10 anni. Il ritardo nella ricostruzione mammaria non è legato soltanto alle liste di attesa, che nel polo analizzato si attestano in media intorno ai 2 massimo 3 anni per persona, ma principalmente le criticità sembrano correlate all'insorgere di complicazioni durante la convivenza con l'espansore o a forti indecisioni e paure in seguito ad esperienze di diagnosi errate o di interventi dolorosi. Un aspetto che è bene precisare è relativo al

¹⁵ La locuzione apparentemente contraddittoria si riferisce alla concezione dialettica di Herbert Mead del sé e del me sociale, che distingue l'esperienza riflessiva del sé da quella oggettiva del me sociale. Secondo l'ottica di Mead, infatti, il soggetto umano è capace di essere al tempo stesso attivo e passivo, soggetto e oggetto. Il sé riflessivo di Mead è da intendersi come strettamente connesso all'esperienza sociale senza la quale non esisterebbe. Pertanto, egli distingue tra l'io e il me come elementi necessari e fortemente connessi all'esperienza sociale, l'io come risposta organica all'atteggiamento degli altri e il me come insieme organizzato di atteggiamenti che l'individuo assume entro un contesto. Il me è il sé in quanto percepito dal punto di vista degli altri, riflette le leggi e i costumi, i codici organizzati e le aspettative della comunità. Per approfondimenti: Mead G. H., (2010) *Mente, sé e società*, Giunti, Firenze.

percorso stesso delle pazienti. La maggior parte delle intervistate si è rivolta all'Istituto Regina Elena (IRE) soltanto in un secondo momento. Talvolta non hanno intrapreso il percorso di cura presso l'Istituto oggetto di studio, ma vi si sono rivolte in seguito, attratte dalla fama del centro e dei chirurghi. In 8 casi le donne intervistate hanno ricevuto una diagnosi di mutazione dei geni BRCA e dunque hanno deciso di sottoporsi alla mastectomia totale a scopo preventivo. Il tema della prevenzione, come sarà esposto più avanti, è diventato fondamentale in quanto ospita al suo interno una grande varietà di decisioni e strategie che le donne intraprendono, siano queste basate sulle credenze o sulla diagnosi genetica, o semplicemente su consiglio medico. Spesso le donne, infatti, hanno deciso insieme con il medico di asportare entrambi i seni nonostante la malattia fosse effettivamente riscontrata soltanto in un seno, o di sottoporsi a terapie adiuvanti in seguito alla rimozione del tumore. Del campione analizzato 40 donne sono sposate, 5 nubili, 2 vedove e 4 divorziate o separate. Di queste ultime, 2 donne dichiarano che la separazione dal proprio coniuge sia stata causata dalla malattia che sembra aver turbato gli equilibri familiari, perché il *partner* non ha saputo gestire la tensione. Questo aspetto sembra essere riconosciuto nell'esperienza di molte donne, anche se non in prima persona. È, infatti, parte del bagaglio di conoscenze delle pazienti che i *partner* o i mariti spesso abbandonino le compagne che si trovano a dover affrontare questa esperienza. Pertanto, le donne si definiscono fortunate quando godono della vicinanza del *partner*. Dalle interviste raccolte è emersa una narrazione complessa dell'esperienza di malattia, che coinvolge numerosi aspetti sociali e psicologici, soggettivi, istituzionali, relazionali, che vanno dall'immagine di sé nel mondo sociale abitato, all'esperienza del corpo che cambia, al mutamento dell'identità e delle relazioni sociali primarie e secondarie, nonché della propria identità di genere, alle mutazioni a cui questa è sottoposta e al ruolo della conoscenza scientifica nella sua riconfigurazione. Verranno presentate le connessioni individuate tra i codici semantici maggiormente emersi durante le interviste, al fine di ricostruire innanzitutto un quadro descrittivo dell'esperienza, con l'obiettivo di elaborare una teoria relativa al campo d'indagine esplorato, con lo scopo di definire delle linee guida interpretative, nonché esplicative in merito alle donne affette da questa particolare patologia e alle pratiche di prevenzione ad esso correlate, ai risvolti socio-relazionali di quest'ultima, nonché dalle pressioni sociali esercitate ed alcuni problemi che concernono la scienza contemporanea e la storia delle idee. L'individuazione dei *cluster*, ossia delle relazioni tra le unità semantiche, ha tenuto conto delle vicende emerse durante la fase di rilevazione dei dati.

Dall'analisi delle interviste alle pazienti, grazie al supporto di Nvivo 11,

emergono 4 fattori che maggiormente hanno influenzato l'esperienza delle donne operate di cancro al seno.

Questi sono: la *malattia esperita*, la *biomedicina*, le *rappresentazioni collettive*, l'*identità di genere*.

Di seguito sono ordinate per frequenza assoluta e referenze:

Name	Sources	References
Identità di malattia (illness)	49	484
Biomedicina	48	238
Rappresentazioni (sickscape)	47	251
Identità di genere	43	167

Tab.1. *Le core categories*

È evidente che questi concetti racchiudono la maggior parte dell'informazione sia in termini quantitativi che qualitativi, in quanto hanno consentito di giungere ad una elaborazione, individuando direzione e intensità, di livello superiore. Queste *core categories* risultano molto ben distribuite nelle 51 interviste in quanto le tematiche individuate vengono affrontate in quasi tutti i colloqui, costituendosi come elementi principali e cuore dell'analisi (Tab. 1).

Questi aspetti influenzano l'esperienza di malattia su 4 diversi livelli:

1) nella fase della *prevenzione*, dove è possibile assistere ad una interazione tra le innovazioni biomediche riguardo il trattamento del cancro al seno, in virtù delle quali vengono prescritti comportamenti "preventivi". Le intervistate si sentono colpite da un senso di responsabilità inedito circa la propria condizione di salute;

2) nella fase della *diagnosi*, costruita attraverso i parametri biomedici, questa assume i caratteri di una rivelazione o di una sciagura per le pazienti che cominciano ad acquisire lo *status* di ammalato;

3) nella fase delle *cure*, che si caratterizza come un'esperienza dolorosa e persistente nel tempo, dove è difficile negoziare e pertanto vengono adottate quelle risorse valoriali e di senso reperibili nell'immaginario, sul duplice fronte della costruzione dei saperi biomedici e dei discorsi mediatici;

4) nella fase di *ricostruzione* in cui, attraverso le conoscenze biomediche, le pazienti provano a ripristinare la propria condizione di salute e la propria identità di genere.

Le rappresentazioni collettive hanno un ruolo fondamentale ed influenzano l'esperienza di malattia soprattutto nelle sue fasi iniziali. Queste

sono composte parimenti sia dalle innovazioni tecno-scientifiche e quindi dai saperi incorporati, ampiamente argomentati e discussi nel capitolo primo, che dai discorsi pubblici in merito al cancro al seno quale malattia di genere, affrontati invece nel capitolo terzo. Le credenze relative alle caratteristiche intrinseche del cancro quale *malattia-flagello*, che incute timore, che si associa alla morte e alla perdita di controllo, si realizza nella concretizzazione di uno stigma dal quale i soggetti faticano a liberarsi in particolare nelle fasi più acute dei trattamenti. I vissuti indiretti e la familiarità, accompagnati da una massiccia comunicazione mediatica intorno al cancro, in particolare riguardo le donne, agiscono sull'interpretazione della malattia da parte dei soggetti che ne temono spesso anche la mera associazione verbale alla propria condizione. Durante la fase dei trattamenti e degli interventi chirurgici, le pazienti sperimentano la perdita progressiva della loro identità di genere smarrendo quegli attributi che tipicamente sono associati alle donne e alla femminilità in generale (seno, ovaie, capelli, desiderio sessuale, sensibilità, sovrappeso o sottopeso, maternità). Con la trasformazione dei corpi delle donne in seguito ai trattamenti, si modificano inevitabilmente anche le relazioni che queste intrattengono con l'ambiente familiare e sociale, subendo un decremento del capitale sociale volontario, obbligandosi talvolta ad un esilio forzato o ad una maggiore "settorialità" delle scelte relazionali (gruppi mutuo-aiuto, volontariato, attivismo, ecc.), nonché delle relazioni familiari con il *partner* e con i figli. In particolare, è nella relazione con i figli maschi e con i *partner* di sesso maschile che la perdita dell'identità di genere raggiunge il suo completamento. I comportamenti del *partner* in merito all'intimità e del figlio riguardo la maternità, influenzano l'esperienza di malattia, sottraendo o incrementando le risorse in termini di resistenza al cambiamento e resilienza individuale. L'evoluzione della conoscenza biomedica ha un ruolo centrale nella determinazione delle credenze, della conoscenza messa a disposizione dei soggetti non-esperti, ma anche delle tecnologie disponibili per "sopperire" alla perdita di identità. Lo spostamento dell'asse verso la prevenzione, attraverso la genetica e la medicina molecolare, comporta un aumento dei malati potenziali e delle decisioni di salute attraverso il ricorso alle tecnologie che caratterizzano la medicina contemporanea.

I saperi biomedici e le nuove direzioni della ricerca scientifica influenzano non soltanto l'agire dei soggetti, ma definiscono anche gli orizzonti interpretativi della propria condotta. La possibilità di prevenire il tumore agisce sulle rappresentazioni collettive nella misura in cui affida la responsabilità della propria salute ai non-esperti, dotandoli dell'informazione

“necessaria” affinché questi possano prendersi cura di sé preservando il proprio corpo in salute. I soggetti, in quanto donne, valutano più di altri la loro possibilità di contrarre malattie specifiche quali il tumore al seno, utero e ovaie, sottoponendosi ai programmi di *screening* ricorrenti, considerando così la possibilità di riuscire a prevenire la malattia. Il ricorso alla genetica però resta, per le donne, il massimo grado di prevenzione, l’unica risposta che la medicina offre al fine di aggirare completamente la malattia considerando i rischi potenziali dell’ “essere donne”. La biomedicina rappresenta per le donne intervistate l’unica risposta, non soltanto di cura ma di rimodellare la propria identità attraverso le possibilità offerte della tecno-scienza.

In alcuni casi riscontrati, laddove la malattia non c’è ancora, ma c’è la possibilità di contrarla (diagnosticata attraverso i *test* genetici) sono proprio i fatti biologici a determinare una nuova complessità che taglia trasversalmente i vissuti personali, la storia familiare, le rappresentazioni collettive e le narrazioni mediatiche che coinvolgono l’identità delle donne in quanto tali e in quanto soggetti ammalati. Ad una ricerca continua di certezze in questo ambito della conoscenza biomedica non corrisponde un altrettanto senso di sicurezza da parte delle pazienti, sebbene queste si sentano in dovere di compiere delle scelte significative e radicali per la propria salute, ancor prima di ammalarsi. Le innovazioni tecnologiche in ambito medicale forniscono alle donne degli strumenti volti a rispondere al bisogno di identità di genere che conservano durante tutto il periodo di malattia. La scelta di un percorso ricostruttivo, laddove possibile, viene vissuto non soltanto come un modo per appropriarsi della propria identità di genere, ma anche di *chiudere il cerchio* ossia di interrompere la malattia, di dare un senso nuovo alla propria identità di genere che risulta confinata nell’ambito della liminalità, che assume i caratteri della categorizzazione biomedica.

Nei capitoli che seguono saranno analizzati nel dettaglio questi aspetti e particolare attenzione sarà data all’esplorazione teorica ed empirica degli elementi individuati come costitutivi dell’esperienza del cancro al seno.

Capitolo III

Rappresentazioni collettive e immaginario: esplorazione dei sickscapes

1. *Malattia, morte e identità: tra patografie letterarie e biografie cliniche*

Tra le esperienze umane, la malattia sembra essere quella che meglio rappresenta e riproduce la complessità degli universi simbolici entro i quali gli attori operano e attraverso cui danno senso alla propria biografia. Testi di massa come romanzi, programmi televisivi, resoconti di notizie e opere letterarie sono *forum* importanti per la rappresentazione della medicina, della malattia e dell'esperienza soggettiva. Il morbo e la morbosità vengono messi in scena in senso allegorico e trovano terreno elettivo nel linguaggio metaforico. Le descrizioni di invecchiamento e malattia hanno ricevuto l'attenzione di romanzieri, poeti e drammaturghi per secoli, in particolare la lebbra, la peste, la tubercolosi, la sifilide, i disturbi mentali ed oggi più che mai il cancro.

Le malattie, che diventano metafore, tematizzano i mali del corpo presentando una patologia inglobata nel paradigma euristico della scienza medica (De Cristofaro 2014). Secondo Lupton (2012), la malattia ha avuto diverse funzioni ed è stata rappresentata:

- come segno del potere divino o della provvidenza (comune negli scritti biblici e nell'*Iliade*);
- come prova della fibra morale dell'individuo e della società (malattie o epidemie);
- come metafora ricorrente di decadimento morale o sociale;
- come visione del disastro sociale collettivo;
- come segno dell'incapacità dell'individuo di sfuggire al proprio destino;
- come catalizzatore per il genio artistico o intellettuale e come segno di curiosità o superiorità emotiva, intellettuale o morale (come nel caso della malattia mentale);
- come mezzo di redenzione per i caduti o gli emarginati;

- come mezzo per accrescere la consapevolezza della morte, richiamando domande sulla mortalità e sulla complessità della vita;
- come forza estranea e incomprensibile che penetra nella vita umana e la distrugge.

L'uso del linguaggio o delle immagini visive dà un contributo importante alla costruzione delle idee e delle credenze delle persone sulle malattie e i medici. Allo stesso modo, i testi rivolti alla professione medica, come le riviste professionali, i libri di testo e le riviste mediche riproducono le opinioni dei medici sui loro pazienti. Il paragrafo che segue vuole essere quindi una breve disamina delle suggestioni letterarie e degli spunti che possiamo cogliere dall'intreccio tra immaginazione sociologica e letteraria, considerando la rilevanza di quest'ultima per il sapere sociologico (Turnaturi 2003). Le disposizioni immaginifiche, che coincidono con un tempo e un luogo storico, aiutano a comprendere la compagine sociale alla luce di definizioni e idee collettivamente costruite e condivise. Autori come Berger e Luckman (1969), nella loro sociologia del quotidiano, definiscono l'universo simbolico come «la matrice di tutti i significati socialmente oggettivati e soggettivamente reali, l'intera società storica e l'intera biografia dell'individuo» (p.173). L'elaborazione teorica degli universi simbolici enfatizza il ruolo degli attori umani e non umani, come depositari dell'esperienza collettiva. Il concetto di universo simbolico trova trattazione sociologica sin dagli albori della disciplina: con lo studio delle rappresentazioni collettive si vuole definire il senso delle azioni individuali. Nello specifico, Durkheim (2005), seppur padre di una sociologia distante dall'orientamento teorico di questa trattazione, separa le rappresentazioni sensibili, proprie del soggetto e perciò mutevoli «come onde di un fiume che, anche durante il tempo in cui durano, non rimangono simili a se stesse» (p. 496), da quelle collettive per natura più stabili e comuni ad un intero gruppo sociale.

Attraverso l'analisi delle rappresentazioni della malattia in letteratura, ad esempio, è possibile intercettare i mutamenti sociali che afferiscono ai discorsi medici sul corpo.

Gustave Le Bon (1992) nei suoi studi sulla folla, sebbene ancora rudimentalmente, introduce il concetto di immaginario che definisce come “immaginazione delle folle”, in cui indica il primato delle immagini sulle vicende emotive dei singoli, descrivendo così una tendenza a non differenziare il reale dall'irreale e attribuendovi di fatto la stessa importanza. Secondo questa prospettiva, le parole e le formule hanno il potere di evocare un corredo di immagini in grado di suggerire significati e produrre idee

stabili intorno ad un evento. Non a caso Le Bon (1992) affermava che:

studiando l'immaginazione delle folle, abbiamo visto che le folle sono impressionate specialmente dalle immagini. Se non sempre si dispone di queste immagini, si può evocarle adoperando con giudizio parole e formule. Adoperate con arte, possiedono davvero il misterioso potere che, un tempo, loro attribuivano quelli che si intendevano di magia. Provocano nell'anima delle moltitudini le più terribili tempeste, e sanno anche calmarle. Si potrebbe innalzare una piramide più alta di quella di Cheope soltanto con le ossa delle vittime del potere delle parole e delle formule. Il potere delle parole è legato alle immagini che evocano, e completamente indipendente dal loro reale significato (p. 48).

Per Le Bon l'intensità empatica delle immagini evocate dalle parole e dalle formule produce una cecità ed un annichilimento della volontà individuale a fronte della magia collettiva che si realizza attraverso un ribaltamento dell'ordine logico, una confusione semantica tra l'enunciato e la sua forma concettuale. Le produzioni umane ed in questo caso letterarie, linguistiche e testuali non sono mai prive della componente simbolico-valoriale nella quale trovano sostegno, perché come spiega Charmaz (2006, p. 35): «le persone costruiscono i testi per scopi specifici e lo fanno all'interno di contesti sociali, economici, storici, culturali e situazionali.».

Sono i dispositivi del linguaggio pubblico, in quanto prodotti di un particolare processo storico, sociale, politico, economico, a veicolare i contenuti e a diffonderli. La capacità creativa del linguaggio trova una maggiore realizzazione fluendo attraverso i media¹.

Il linguaggio, in questo contesto, può favorire in modo più o meno implicito il posizionamento dell'attore che si trova a dover fare i conti, non soltanto con la negoziazione del proprio sistema culturale fatto di esigenze simboliche, morali e normative, ma anche con le costellazioni di senso edificate dall'aggregazione delle correnti di pensiero imposte ed espresse, esplicite e latenti, che contribuiscono alla costruzione di una comune *Weltanschauung*. Il ricercatore non può dunque esimersi dall'indagare la produzione di mondi simbolici che si declinano attraverso il linguaggio

¹ Una posizione radicale in proposito è quella di Marshall McLuhan, il quale afferma che: «la nostra reazione convenzionale a tutti i media, secondo la quale ciò che conta è il modo in cui vengono usati, è l'opaca posizione dell'idiota tecnologico. Perché il "contenuto" di un medium è paragonabile a un succoso pezzo di carne con il quale un ladro cerchi di distrarre il cane da guardia dello spirito.» In McLuhan M. (1998), *La Cultura come business. Il mezzo è il messaggio*, Armando, Roma, p.70.

pubblico entro determinati dispositivi in cui «il linguaggio costruisce ora immensi edifici di rappresentazioni simboliche che sembrano torreggiare sulla realtà della vita quotidiana come presenze gigantesche appartenenti a un altro mondo» (Berger & Luckmann 1969, p.64). Oggigiorno potremmo utilizzare documenti pubblici, rapporti governativi, documenti organizzativi, letteratura, autobiografie, corrispondenza personale, discussioni su Internet, e cominciare da materiali di qualità presenti nelle banche dati.

In passato, i ricercatori non hanno valutato i testi esistenti a causa della loro relativa disponibilità (Charmaz 2007). In tal senso viene enfatizzata da Gilbert Durand (1972) proprio questa necessità di studiare l'immaginario quale osservatorio privilegiato, dove l'azione viene forgiata dai significati e riempita di contenuti capaci di conferire realtà ai fenomeni:

ciò che riempie di un peso ontologico il vuoto semiologico dei fenomeni, ciò che vivifica la rappresentazione e l'assetta di compimenti, è ciò che ha fatto sempre pensare che l'immaginazione fosse facoltà del possibile, la potenza di contingenza del futuro. Giacché si è detto molto spesso, sotto differenti forme, che si vive e si scambia la propria vita, dando così un *sensu alla morte*, non per le certezze oggettive, non per le cose, dimore e ricchezze, ma per opinioni, per il legame immaginario e segreto che lega e unisce il mondo e le cose nel cuore della coscienza; non solo si vive e si muore per idee, ma la morte degli uomini è assolta dalle immagini. Così l'immaginario, ben lontano dall'essere vana passione, è azione eufemistica e trasforma il mondo (p.435).

Ad ogni epoca di fatto corrisponde un immaginario specifico, organizzato secondo una gerarchia di valori che condiziona le interpretazioni degli individui, sia in merito a fatti ed eventi eminentemente sociali che riguardo la propria definizione biografica che separa aspetti razionali del vissuto da quelli emotivo-fantastici (Costa 2012).

Durante il periodo romantico, ad esempio, si credeva che la creatività dello scrittore o artista emergesse proprio dalla sofferenza, a causa di travagli importanti, come una malattia grave.

Si riteneva che più di ogni altra malattia, la tubercolosi, una causa comune di morte nel XIX secolo, stimolasse l'impulso creativo (Sontag 2002). Con l'avvento della medicina scientifica, gli scrittori naturalisti in Europa iniziarono a incorporare descrizioni cliniche di malattie e nevrosi nei loro romanzi. Nel XX secolo, i romanzi cominciarono a includere le discussioni cliniche sulle malattie per rappresentare non solo la dissoluzione, il decadimento e la corruzione fisica, ma anche la disperazione metafisica,

la solitudine, l'alienazione e l'insicurezza. In tale scrittura, il trattamento medico imposto al paziente diventa una tortura sopportata dalla pura forza di volontà, mentre l'esistenza della malattia costringe i personaggi a confrontarsi con la loro mortalità, la minaccia del nulla (Lupton 2012). Nel 1925 Virginia Woolf denunciava, nel suo breve scritto *Sulla malattia*, quanto il rapporto tra letteratura e malattia fosse in realtà complesso e poco approfondito. Sebbene in realtà diversi autori riconoscono gli eventi patologici come una parte composita delle vicende umane, la Woolf ha evidenziato lo spazio ridotto che viene dato alla "malattia del corpo" a vantaggio del romanticismo delle malattie della mente, delle nevrosi "artistiche" o delle grandi epidemie che facevano da sfondo ad una società patriarcale, in cui l'amore romantico rappresentava l'unica passione liberatrice e rivoluzionaria. Tale immagine evocava una condizione di smarrimento del corpo, che invece trova una maggiore presenza nella letteratura contemporanea, ma ancor più nell'immagine pubblica della malattia.

Anche la malattia, quindi, al pari di altri fenomeni umani, vive all'interno di un universo simbolico consolidato, storicamente determinato. Non sono soltanto gli orientamenti in ambito biomedico a configurare nuove metafore ed usi associati alla malattia, ma anche le definizioni sociali, le immagini che il sistema culturale propone e nutre. Il morbo diventa un potente strumento di rappresentazione del sé, della propria identità laddove questa subisce un mutamento, talvolta irreversibile, alla quale i soggetti devono dare senso e significato attraverso il repertorio semantico disponibile.

La condizione morbosa è, infatti, una delle esperienze più intense e significative sotto il profilo individuale ed è riconosciuta socialmente come quella grande ed ineluttabile ombra che sfida la capacità di comprensione umana a favore della trascendenza o dell'annichilimento: la malattia riguarda in modo congiunto il corpo, la vita e la morte, il tutto e il nulla (Manferlotti 2014). Sono infiniti i tentativi di oggettivazione di tale vissuto umano, volti principalmente a decodificare, da un lato il linguaggio della natura e dall'altro le immagini, le forme e i simboli che nutrono metaforicamente l'esperienza patologica. Sotto un profilo sociologico e non solo, è necessario tener presente che le metafore servono, eminentemente, per due cose: come ornamento e come modalità attraverso cui conoscere meglio un fenomeno (Maturò 2007).

Non a caso in una visione sociologica della malattia, che la vede scomposta nelle sue componenti di significato, sarà approfondito il concetto di *sickness* quale "identità sociale" (Twaddle 1994), dove questa assume la forma della *sickscape*, ossia delle rappresentazioni sociali della malattia. *Sickness* e

sickscape si compongono delle idee, delle concezioni sottese all'evento patologico o ad un particolare gruppo sociale che esperisce quella condizione e sono generalmente diffusi dai *media* e dalle pratiche discorsive che orbitano intorno all'evento o condizione e che di fatto edificano un vero *scenario di malattia* (Maturò 2007). La filosofia, la letteratura, il linguaggio pubblico, sono quindi «i barometri del grado di angoscia diffusa e dei dissesti sotterranei di una società (...). È su questo punto che la letteratura e la filosofia prendono l'abbaglio più grande, ma conoscono anche la più grande verità: giacché, con esse e in esse si svelano le contraddizioni e le aspirazioni, la miseria e le debolezze, le rivolte e le grandiosità antropologiche» (Morin 2014, p.270).

Per questo motivo e con il medesimo proposito, sono stati posti all'attenzione alcuni testi letterari, in quanto si considera il loro inscindibile rapporto con i contesti sociali e le "palpitazioni" di una stagione storica. Le metafore letterarie sulla malattia portano alla luce quei campi semantici e quei modelli interpretativi che soggiacciono ad una specifica esperienza di malattia. Se si guarda al cancro questo assume i tratti del "male osceno", perché molto spesso legato al doppio filo della colpa e del peccato. Nelle rappresentazioni di Philip Roth, il cancro sembra punire i suoi personaggi: gli avidi e i peccatori, ma più in genere di eccessi del corpo, della carne e dei sensi (de Cristofaro 2014). Roth, infatti, riprende in più occasioni la tematica in questione e, in modo particolare in *L'animale morente* e *Il seno*, mostra la *fobia statunitense*² attraverso un corpo e una voce femminili, quella di Consuelo che ha il cancro localizzato nella zona oggetto dello sfrenato desiderio del suo professore-amante, ossia il seno. Subito dopo di quel corpo desiderato non resta, agli occhi dell'uomo, che l'aspetto più doloroso, la ferita biologica e sensuale.

I linguaggi che nutrono i *sickscape* convergono e disegnano nuove strutture di senso nella valutazione del proprio mutamento biografico. In letteratura, così come in alcuni testi filosofici, il tema della malattia è spesso accostato a quello della morte quale ineluttabile destino umano, laddove anche la malattia dello spirito diviene "malattia mortale", in cui la depressione dell'io è intesa come condizione patologica universale (Kierkegaard 1976). Le simbolizzazioni della morte rappresentano spesso il fine ultimo o l'apparizione nell'orizzonte di senso individuale, di una prospettiva di infinito o di terminalità.

² Il cancro al seno viene spesso definito come una fobia negli Stati Uniti d'America. È stato ipotizzato che questo fosse dovuto alle massicce campagne informative che utilizzavano un linguaggio invasivo e normativo in merito alla condizione delle donne e al rischio di contrarre la patologia. A tal proposito si rimanda ad un articolo del *The Washington Post* 'Fear of Breast Cancer' di Sandra G. Boodman, 5. Jan 1993.

Sotto un profilo filosofico Simmel (1997) definisce la morte un'idea totale, per cui questa dà senso alle forme della vita, le plasma nel loro fluire storico, in qualità di processo che non intende separarsi dai suoi contenuti. Per lo studioso, infatti, l'individuo, in quanto prodotto storico, si afferma soltanto attraverso la consapevolezza che la morte non rappresenta un limite al di là del quale l'io non è più determinato. L'individualità umana assume del tutto la sua ambivalenza, sia nella determinazione di una sua storicità e dunque relatività, ma anche con il suo opposto ossia nel suo "io" in quanto assoluto, prodotto della dialettica tra la vita e la morte. Guardando agli umori novecenteschi, dai quali la nostra società odierna eredita gran parte delle disposizioni emotive, l'angoscia è il comun denominatore delle filosofie di Kierkegaard, Heidegger e Sartre.

Se per Kierkegaard l'angoscia della morte conduce verso la salvezza e per Sartre verso la libertà, per Heidegger, invece, questa deriva dalla nostra esperienza del nulla che si impone come *presenza originale* e costituisce il fondamento dell'essere. In *Essere e Tempo* ritroviamo, infatti, la morte come concetto che rimette al centro l'individuo nella sua unicità ed autenticità, nel suo essere-per-la-morte (Heidegger 1976).

Così la morte oggetto di studio filosofico, spogliata più volte della trascendenza e della simbologia religiosa, diviene il catalizzatore dell'angoscia esistenziale e delle nevrosi novecentesche, facendo di fatto esplodere il contenuto dell'individualità (Morin 2014). Nella società odierna è più facile dimenticare la morte, lasciando sparire dall'orizzonte immaginifico tutte le idee che riguardano la "finitezza" dell'esperienza umana: la morte, l'infermità, la malattia, vengono, in qualche modo, stigmatizzate ed allontanate dal "mondo dei vivi", all'insegna di un lento e silenzioso processo di esclusione e di esorcizzazione. In passato, invece, l'idea della morte e dell'infermità venivano affrontate entro le cornici interpretative della conoscenza filosofica e della rappresentazione letteraria, attraverso la materialità della stessa, facendo esplicito riferimento ai corpi e ai processi di decomposizione corporea. In molte poesie barocche è possibile rinvenire descrizioni minuziose riguardo la fine della vita, come ad esempio: il pallore, il gelo mortifero sul livido seno della donna amata, il sepolcro, i vermi che corrodono la carcassa³. Queste immagini, sebbene abbiano rotto i tabù dell'epoca vittoriana e guglielmina, evidenziano un'apertura maggiore nel considerare la corporeità della morte e il decadimento quale parte integrante dell'esistenza (Elias 1985). Oggigiorno l'espressione "i morti"

³ Si fa riferimento alla celebre poesia manierista del tedesco Hofmann von Hofmannswaldau (1617 – 1679) intitolata "*Caducità della bellezza*".

fa pensare che, a differenza dei moribondi e degli infermi, questi invece esistano ancora, non solo nella memoria dei vivi i quali li preservano al pari di vecchie reliquie, ma come tentativo di abbattere il destino terreno al quale anch'essi si avviano. L'occultamento dell'idea della morte, tipica del ventesimo secolo, cerca conforto nelle scienze biomediche con i farmaci, le diete e le molte ricette per il prolungamento dei tempi di vita, ma anche attraverso la diffusione di "fantasie personali" che prendono il sopravvento sulle "fantasie collettive" che invece raffiguravano una sopravvivenza eterna in un altro luogo (Ibidem). Anche in ambito letterario, difatti, è presente il conflitto tra l'immagine di verità scientifica, che s'incarna nella figura del medico, e l'eterna felicità promessa dalla religione. Nell'Ottocento, periodo di consacrazione del prestigio della professione medica, assistiamo sotto il profilo letterario ad una forte proliferazione di opere nelle quali la figura del medico diventa l'eroe moderno che rischiarla gli orizzonti dalla torbida ignoranza e dalla superstizione. Guardando soltanto alla letteratura francese, i più celebri Balzac, Dumas, Maupassant, Flaubert, Zola, consacrano l'ascesa culturale e sociale del medico nei loro romanzi e nel progresso della ragione quale "avvenire dell'umanità" (Zola 2008).

In *Il medico di campagna* del 1833, *Il Dottor Pascal* (1893) e in *Madame Bovary* (1856), è possibile assistere ad una contrapposizione di saperi, dove la figura del medico prova a condurre lo scibile umano oltre le credenze religiose, volgendo verso nuove forme di erudizione "positiva" (Minois 2016). La malattia che conduce alla morte non è una preoccupazione esclusiva delle scienze mediche o filosofiche, ma evoca altrettante riflessioni letterarie minuziose, in contrasto con il linguaggio moderato e succinto della scienza, mescolando il romanticismo con le immagini mitiche attraverso le quali siamo capaci d'intendere e decifrare le vicende umane:

Sto di casa con la morte. Mi viene dietro quando mi muovo da una stanza all'altra, mi segue silenziosamente, familiarmente, un uomo attraente con occhi penetranti, molto infossati. Spesso, non è neppure una figura, solo una presenza, tranquillissima; come uno spazio vuoto dietro le parole, un respiro prima che cominci, lo spazio fra l'inspirare e l'esprire. Molto simile a come appare nei vecchi miti popolari, è l'immagine di qualcosa che conosco. Per i lanzichenecchi era un signore, vestito da cavaliere, in groppa ad un buon cavallo. Per i credenti, era uno scheletro, il frate con un nero cilicio, la figura incappucciata con una falce in mano. Ci sono rimaste poche immagini della morte, da quando la scienza ci ha dato l'illusione di onnipotenza e la morte è stata confinata in stanze d'ospedale piastrellate di bianco e a macchinari impersonali (Lerner 1977, p.174).

La ripetizione di queste immagini di morte proliferava quando il disincanto non era comune e la religione forniva risposte di senso e immagini stabili, volte a superare la soglia dell'infinito. Invero questa soglia rappresenta, sotto un profilo filosofico, non altro che la tensione tra l'immanenza e la trascendenza, tra l'immaterialità e il noumeno, dove l'individuo sembra restare «affogato nella sua botte di miele» (Feuerbach 1916, p.19). Al declino delle immagini religiose associate all'eternità, all'infinito, dove il tempo perde la sua consistenza umana, resta il contrasto tra fantastico e scienza, quale mutamento dell'immaginario, che sembra stabilire una cesura più profonda tra i due mondi.

In realtà questi si combinano spesso e molti uomini di scienza fanno ricorso al fantastico, al fine di dare ordine e liberare la pratica clinica dalle restrizioni di senso proprie della disciplina che, per sua natura apparentemente monolitica, delimita il campo dei possibili. La scrittura espressiva è un fenomeno ricorrente nell'ambiente medico e sanitario in generale. Ci troviamo ad osservare, infatti, una sorta di legame storico tra medicina e narrazione. Sono numerosi i grandi narratori del nostro tempo e della storia occidentale che hanno contribuito ad arricchire il campo della letteratura con grandi opere e capolavori, traducendo nel linguaggio letterario l'incontro clinico, come Checov, Keats, Doyle, Maugham, Jaspers, Sacks e diversi altri. Il legame tra malattia e narrazione trova modalità espressive che raccolgono un'urgenza narrativa, che cavalca esigenze antiche, intime, di produrre conoscenza in merito ad un frangente dell'esperienza umana peculiare. A proposito di Sacks, neurologo e docente britannico, egli basa la sua intera carriera sul doppio binario della scienza e della letteratura, consegnando ad un livello letterario, a tratti introspettivo, la simbolizzazione delle esperienze cliniche e di campo.

Quando, come già due miei fratelli maggiori, m'iscrissi a medicina, a far presa sulla mia immaginazione furono i pazienti che incontrai, con le loro vicende e le loro difficili situazioni, e furono quelle esperienze a imprimersi su di me in modo indelebile. Lezioni e manuali invece, lontani com'erano dalla vita vissuta, quasi non lasciarono traccia alcuna. Mi sentivo però fortemente attratto dalle numerose storie di casi clinici presenti nella letteratura medica dell'Ottocento: descrizioni ricche e dettagliate di pazienti con problemi neurologici e psichiatrici (Sacks 2016, p.12).

Le storie dei pazienti di Sacks sono giunte a milioni di lettori in tutto il mondo, rendendo fecondo questo specifico settore a tratti confessionale ed autobiografico. La medicina, che si racconta attraverso la letteratura diventa

un percorso di molti autori che attraverso questa rielaborano significati e disegnano immagini sconosciute al grande pubblico.

La trasformazione avviene durante la specializzazione. Seguire i chirurghi esperti e ripetere migliaia di volte le procedure sui pazienti modificano qualcosa di profondo nel modo di percepire la materia che si ha davanti. In qualche modo quell'addestramento permette di deviare gli istinti lontano dalla coscienza e di inattivare le normali reazioni che ogni altro essere umano ha alla vista del sangue e dell'anatomia viva. La formazione dei chirurghi, dunque, non insiste solo sull'esercizio tecnico, sulla domestichezza con le procedure. Ha come oggetto, prima di tutto, gli istinti, e su questi opera un condizionamento tanto profondo quanto necessario per accedere, senza perdere il controllo, a una zona oscura, proibita per tutti gli esseri umani. Nelle sale operatorie si infrange ogni giorno il comandamento che da millenni ci vieta di violare l'integrità fisica di un nostro simile, e la lunga preparazione dei chirurghi serve a mediare il conflitto tra quella regola, che è diventata legge naturale, e la necessità di intervenire sulla malattia (Zaccagnini 2015, p.16).

Ciò che rivelano le "biografie cliniche" è la stessa tensione tra una dimensione umana ed una tecnica, laddove quest'ultima viene intesa come testimonianza dei bisogni sociali, come risposta non troppo esaustiva ai desideri e talvolta alle utopie dei soggetti. Queste "narrazioni ibride", che non si esauriscono nei testi letterari, alimentano e co-costruiscono, insieme con i *media*, il corredo simbolico delle patologie, assegnando compiti specifici, parole, azioni, a ciò che appare, per chi lo esperisce, privo di materialità. Il cancro, come malattia del corpo colonizzato, è oggi molto presente nell'immaginario letterario e mediatico ed ha invitato molti autori, sia medici che pazienti, ad esprimersi.

L'idea del cancro come di una calamità che appartiene in modo paradigmatico al ventesimo secolo ricorda, come argomenta con grande forza Susan Sontag nel suo *Malattia come metafora*, un'altra malattia che in passato fu considerata l'emblema di un'epoca: la tubercolosi nel diciannovesimo secolo. Entrambe le malattie oscure, nel significato originario della parola: abominevoli, immonde, ripugnanti per i sensi. Entrambe prosciugano la vitalità; entrambe prolungano il momento dell'incontro con la morte; in entrambi i casi, *la lenta agonia*, piuttosto che il momento della morte, è ciò che definisce la malattia. (...) Il cancro, al contrario, è carico di immagini più contemporanee. La cellula tumorale è un individualista disperato, un anticonformista in ogni senso possibile per usare le parole del chirurgo-scrittore Sherwin Nuland. La parola metastasi,

usata per descrivere le migrazioni del cancro da un punto all'altro del corpo, è una curiosa unione di *meta e stasis* – dunque in greco “oltre l'immobilità” – uno stato privo di ormeggi, parzialmente instabile che cattura la mancanza di punti fermi tipica della modernità. (...) Il cancro è una malattia espansionista; invade i tessuti, colonizza territori ostili, cerca rifugio in un organo e poi migra in un altro. Vive disperatamente, con inventiva, con ferocia, in senso territoriale, con astuzia e in difesa, a volte è come se volesse insegnare a noi come sopravvivere (Mukherjee 2016, pp.61-62)

L'immagine del cancro quale male contemporaneo, di un tempo fuori controllo, che esige una gestione massiccia e totale, una sorta di prova di forza, consolida l'idea di un presagio tetro.

A chiunque ne esperisca la diagnosi e si trovi ad affrontare questo nemico imprevedibile e vigoroso, difficile da scacciare, è richiesta una presa in carico che investe tutte le risorse personali dei soggetti. La metafora del cancro colonizzatore è molto presente nella nostra cultura e si espande innanzitutto attraverso un linguaggio medico che materializza la presenza del nemico sconosciuto. Per farlo si affida a metafore consuete e riconosciute di crescita incontrollata, imprevedibile, di cellule che si adattano al mutamento moltiplicandosi all'infinito. La mutazione genetica che entra nel discorso pubblico dagli anni Ottanta alimenta nuove fobie e narrazioni che inglobano paure inedite, all'interno di interi nuclei familiari. La logica dell'evoluzione verso cui spinge la metafora del cancro concepisce la possibilità che questo si annidi dentro di noi in quanto frutto del successo evolutivo sul modello darwiniano. È proprio su questo livello che il cancro si personifica nel linguaggio medico:

Ho iniziato a scrivere questo libro immaginando il mio progetto come una “storia” del cancro. Inevitabilmente, però, mi sono sentito come se stessi scrivendo non di qualcosa, ma di *qualcuno*. Il mio argomento, giorno dopo giorno, si trasformava in qualcosa che assomigliava a un individuo – un'immagine allo specchio non solo enigmatica ma anche, in qualche modo, deviata. Questa non era la storia medica di una malattia, ma qualcosa di più personale, più viscerale: la sua biografia (Mukherjee 2016, p. 62).

Le diverse “patografie” dei pazienti raccontano un mondo peculiare in cui parole e immagini assumono un ruolo centrale nella definizione del proprio mondo e della propria identità. La metafora bellica entra nei discorsi in maniera trasversale e considera le cure come le uniche “armi” possibili per la “lotta al cancro”.

L'idea che abbiamo del cancro è alla base di concezioni terapeutiche molto diverse e dichiaratamente brutali (...) è impensabile coccolare il malato. Dato che il suo corpo è ritenuto oggetto di un attacco (invasione), l'unica cura è il contrattacco. Le metafore chiave delle descrizioni del cancro sono infatti attinte non dall'economia ma dal linguaggio bellico: ogni medico e ogni malato appena attento conoscono perfettamente, e forse anche accettano, questo linguaggio militaresco. Le cellule cancerose, per esempio, non si limitano a moltiplicarsi: "invadono". (...) Le cellule cancerose "colonizzano", partendo dal tumore originario, i punti più lontani del corpo, istituendo innanzitutto piccoli avamposti (micro-metastasi) di cui si dà scontata la presenza anche se non si riesce a scorgersi. È raro che le "difese" del corpo siano talmente vigorose da annientare un tumore che si è assicurato i propri rifornimenti di sangue e che consiste di miliardi di cellule distruttive. Per quanto possa essere "radicale" l'intervento chirurgico e per quante "esplorazioni" si facciano nel paesaggio-corpo, le remissioni sono di solito temporanee: la prospettiva è che l'"invasione tumorale" continui o che le cellule malvagie tornino un giorno a raggrupparsi per sferrare un nuovo attacco contro l'organismo. (Sontag 2002, p.68)

Le metafore e le idee sul cancro ruotano intorno al paziente, modificando la capacità di comprendere e definire la propria esperienza. Il cancro, più di altre malattie, favorisce il potere disciplinare del medico, in virtù di protocolli nei quali il paziente si trova subito inserito, in cui saranno trattati gli organi coinvolti e il corpo de-sacralizzato diventerà il "campo di battaglia" della normatività tecnica (Benasayag 2010).

Tutto il linguaggio che circonda questa malattia è un linguaggio di guerra e io stesso all'inizio l'avevo usato. Il cancro è un "nemico" da "combattere"; la terapia è un "arma"; ogni fase di un trattamento è una "battaglia". Il "male" è sempre visto come qualcosa di estraneo che viene dentro di noi a far pasticci e che quindi va distrutto, eliminato, cacciato via. (...) A forza di starci insieme, quel mio interno visitatore mi pareva fosse diventato parte di me, come le mie mani, i piedi e la testa su cui, a causa della chemioterapia, non avevo più un capello. Più che dargli addosso, a quel cancro, nelle sue varie incarnazioni, mi veniva da parlarci, da farmelo amico; se non altro perché avevo capito che in un modo o in un altro sarebbe rimasto lì, magari sonnolento, a farmi compagnia per il resto del cammino (Terzani 2004, p. 17).

La metafora bellica coincide con una nuova idea di sé per cui l'"ospite indesiderato" viene interiorizzato, definendo così, sulla base dell'esperienza di cura, non soltanto l'evento morboso ma, in qualche modo, se stessi. Sono

moltissime le biografie oggi disponibili in merito all'esperienza del cancro e nello specifico al seno da parte delle pazienti, che narrano la propria vicenda e che talvolta vengono rappresentate come modelli eroici a cui ispirarsi. Le vite delle "combattenti" destano molto interesse e fungono da esempio per altre donne che "ancora" non sono entrate nel "mondo del cancro". La biografia di S. Lochlann Jain (2003), docente di antropologia all'Università di Stanford, pone il cancro come un problema di ordine sociologico oltreché medico. L'autrice evidenzia, attraverso la sua esperienza personale, come le pratiche definitorie, dapprima biomediche e in secondo luogo relazionali, circoscrivono la propria vicenda, attingendo ad un repertorio metaforico *standard* al quale bisogna aderire per poter decodificare la propria condizione entro una cornice interpretativa condivisa. Nelle conclusioni, infatti, si esprime proprio su questo aspetto:

ho iniziato questo libro per esplorare il cancro, il sostantivo, ma scrivendo a questo proposito, mi sono resa conto di nuovo, come ho fatto quando lo vivevo, che il cancro è anche un verbo, un aggettivo, un'invettiva, un gridare, anzi, ha una grammatica tutta sua. Offro questo libro nel tentativo di parlare da dentro, del complesso del cancro, per capire come le parti costitutive di questa esperienza girano nella ragnatela che chiamiamo cancro e, a meno che non siamo abbastanza vigili, ci intrappolano in esso. Voglio una nuova versione della responsabilità, un vocabolario più ampio e ricco e una voce con cui parlare. Se il termine *sopravvissuto* offre un'identità formata attorno al cancro, vivere in prognosi offre un'alternativa difficile, quella che vive in contraddizione, confusione e tradimento. Nella politica malinconica, la prognosi segna il momento in cui si diventa qualcuno che pensa in modo diverso a un futuro, una morte e una vita. Il termine si erge come un piccolo monumento a coloro che non riusciranno a superare i cinque e dieci anni (Lochlann 2013, pp.223-224).

Il peso delle parole, dei concetti, del repertorio verbale associato alla malattia condiziona profondamente l'esperienza e la definizione del sé, sia durante che dopo la malattia.

In questo modo si consolida la metafora di un corpo abitato da un ospite indesiderato, estraneo eppure così personale che talvolta si ritrova impresso nel proprio corredo genetico, come un marchio di famiglia.

Esiste un *continuum* tra le rappresentazioni collettive e quelle individuali, tra *sickness* e *illness*, alle quali bisogna guardare e dal quale emergono le economie morali che legano diversi eventi patologici ad una struttura di potere e subalternità, di inclusione ed esclusione dei soggetti e che

contribuisce a normare comportamenti e azioni, forgiando identità ibride che faticano a ritrovare l'ordine delle proprie ragioni e urgenze interiori.

2. Pink based activism. *Dall'attivismo delle sopravvissute al pink washing*

A differenza di oggi, il cancro, ed in particolare il cancro al seno, è stato oggetto di forte tensione sociale. Per decenni ha rappresentato un elemento stigmatizzante, capace di conferire una raffigurazione negativa alle donne a cui veniva diagnosticato. All'alto livello di mortalità corrispondeva, infatti, la paura che fosse sinonimo di morte, mentre i *taboo* intorno a questa malattia determinavano un'acquiescenza forzata ad un paradigma medico di stampo paternalista. Il linguaggio medico era inaccessibile, favorendo così una relazione autoritaria tra medico e paziente, giustificando prassi e procedure invasive in forza della mancanza di informazioni. Discussioni pubbliche sul cancro al seno, reti di supporto, accesso all'informazione, erano impensabili. Le donne malate di cancro al seno erano socialmente isolate, poco consapevoli della propria condizione e di quella di tante altre donne. Dagli anni Settanta, sulla scorta dei movimenti per i diritti delle donne che andavano affermandosi in quegli anni, nella gran parte dei paesi occidentali furono incentivate una maggiore conoscenza della propria condizione e la condivisione delle informazioni con altre donne. Queste, in un momento storico-sociale nel quale il loro ruolo risultava rafforzato all'interno del sistema sociale, cominciarono a richiedere, grazie ad una migliore informazione, un coinvolgimento crescente nelle operazioni di *decision-making* in merito alla propria condizione. Con l'aumento delle discussioni pubbliche prosperava l'attenzione dei *media*, che rese possibile la formalizzazione delle reti di pazienti e attivisti volte ad influenzare le politiche sociali e le pratiche mediche (Sulik 2010).

Dagli anni Novanta l'attivismo delle "sopravvissute" al cancro al seno ha acquisito rilevanza nel dibattito pubblico, ottenendo così l'attenzione dei *media*. I movimenti dei pazienti e dei sopravvissuti al cancro avevano inizialmente come scopo quello di de-stigmatizzare la malattia, incrementando la consapevolezza, promuovendo il consenso informato e distribuendo informazioni accurate e una maggior accessibilità.

Le organizzazioni locali, che andavano diffondendosi dagli Stati Uniti all'Europa, avevano un'identità ben definita ed interessavano prevalentemente i "sopravvissuti" al cancro al seno, i quali rivendicavano, insieme con una

nuova identità collettiva, investimenti crescenti nella ricerca scientifica ed una maggior consapevolezza pubblica riguardo questa patologia specifica.

È ormai noto, infatti, attraverso studi e ricerche sul tema, (Barbot 2002; Dodier 2003; Epstein 1996; Novas 2006; Rabeharisoa & Callon 1999; Rapp et al. 2001) che le organizzazioni di pazienti non hanno un ruolo importante soltanto nelle pratiche di mutuo-aiuto e di solidarietà interna, bensì intervengono in maniera attiva in diversi ambiti che vanno dalla mobilitazione di conoscenze pratiche ed “esperienziali” (Arskey 1994; Borkman 1976) diventando “esperti di esperienza” (Rabeharisoa & Callon 2004), al condizionamento della ricerca scientifica attraverso attività di pressione per l’ottenimento di fondi privati e statali. La pressione esercitata dalle attiviste, accompagnata dall’incremento dei decessi tali da assumere le sembianze di una epidemia, comportò, negli Stati Uniti, investimenti maggiori dell’AIDS: da 43 milioni, nel 1997 si giunge sino a quota 500 milioni di investimenti di fondi federali per la ricerca sul cancro al seno (Klawiter 2008). Con l’istituzionalizzazione dei movimenti sociali volti al riconoscimento della lotta al cancro al seno entro un *setting* di priorità politiche, si assiste al mutamento identitario di queste rivendicazioni che sposta l’asse verso quella che oggi viene definita la “cultura del nastro rosa” (*pink ribbon culture*).

Il primo attivismo, infatti, si distingue da ciò che poi si consoliderà in una piena adesione ad un paradigma culturale fatto di simboli specifici, modi di agire e valori condivisi tra chi ha superato o vive la malattia.

Questa trasformazione ha esteso il repertorio di stili di mobilitazione messo in atto dalle organizzazioni dei pazienti aggiungendo, alle forme di contestazione della prima ondata, nuove modalità di articolazione che riuniscono queste organizzazioni e gli specialisti per negoziare l’ambito delle “arene epistemiche” (Rabeharisoa, Akrich 2014).

Barbara Ehrenreich (2001), giornalista e attivista, descrive il suo ingresso nel “mondo del cancro” constatando l’emergere di una cultura opposta a quella che aveva contribuito inizialmente a de-stigmatizzare il cancro al seno e a richiedere una maggiore attenzione da parte delle istituzioni.

Secondo l’autrice, la sub-cultura del *pink ribbon* si caratterizza principalmente per la tendenza ad *infantilizzare* l’identità di genere attraverso oggetti che vengono confinati nel mondo infantile femminile: orsetti, nastri rosa, borse della spesa e un insieme di *gadget* che rivelano un universo simbolico che ruota intorno ad un concetto di femminilità stereotipata, così come riportano le sue riflessioni:

il tema ultrafemminile del “mercato” del cancro al seno - l’importanza,

ad esempio, dei cosmetici e dei gioielli - potrebbe essere inteso come una risposta agli effetti disastrosi dei trattamenti sul proprio aspetto. Ma l'allegoria infantilizzante è un po' più difficile da spiegare, e gli orsacchiotti non sono la sua unica manifestazione. Una borsa distribuita ai pazienti affetti da cancro al seno dalla Fondazione *Libby Ross* (attraverso luoghi come il *Columbia Presbyterian Medical Center*) contiene, tra gli altri articoli, una provetta di crema per il corpo profumata *Estée Lauder*, una federa di raso rosa caldo, un'audiocassetta "Meditazione per aiutarvi con la chemioterapia", un piccolo barattolo di pastiglie di menta piperita, un set di tre piccoli e poco costosi braccialetti di *strass*, un diario rosa e un quaderno per gli schizzi, e, in qualche modo stridente, una piccola scatola di pastelli. Marla Willner, uno dei fondatori della *Libby Ross Foundation*, mi ha detto che i pastelli "vanno con il diario - perché le persone esprimano stati d'animo diversi, pensieri diversi..." Anche se ha ammesso di non aver mai provato a scrivere con i pastelli da sola. (...) Certamente gli uomini a cui viene diagnosticato un cancro alla prostata non ricevono regali per le macchine o una scatola di fiammiferi (Ehrenreich 2001, p.46).

La critica dell'autrice è che l'"infantilizzazione" metta in uno stato d'animo migliore, di acquiescenza, ad esempio per sopportare trattamenti prolungati e tossici. Oppure può darsi che, in alcune versioni della prevalente rappresentazione sociale del genere, la femminilità sia per sua natura incompatibile con la piena età adulta, una sorta di stato di sviluppo arrestato e che al tempo stesso l'enfasi sulla cosmesi possa essere una risposta all'invasività dei trattamenti sul proprio aspetto fisico. In sostanza, però, la critica a cui l'autrice mira è quella al consumismo e al mercato del cancro e all'immagine stereotipata delle donne che oggi impera nella cultura del nastro rosa. In questo senso si assiste al passaggio da un attivismo *pink based*, sostenuto dalle donne, ad una femminilizzazione della malattia e delle rivendicazioni ad essa legate.

Esistono diverse metafore che hanno caratterizzato la circolazione pubblica delle idee sul cancro. Una di queste è la metafora della guerra che contraddistingue i dibattiti pubblici intorno al problema e che viene utilizzata sia da parte dei professionisti che dalle donne che vivono l'esperienza in prima persona. La battaglia, la guerra, qualifica le donne come combattenti, come guerriere che possono vincere o perdere, attributi che storicamente vengono associati, nell'immaginario collettivo, al sesso maschile.

Barron H. Lerner (2003) medico e storico della medicina alla New York University, discute proprio della "guerra al cancro al seno" e di come questa metafora sia circolata ampiamente trovando riscontro pubblico su più

livelli. La genesi di questa metafora è rinvenibile innanzitutto nell'ambito dell'attivismo quando si enfatizza la responsabilità individuale delle donne nel partecipare alla "guerra" politica che le vede coinvolte. Lerner (2003, p.5) sostiene che «non sia possibile comprendere una malattia fuori dal suo contesto sociale» pertanto si occupa di fornire una disamina dei contenuti culturali che ruotano intorno alle economie morali della malattia e delle pazienti.

Dagli anni Trenta negli Stati Uniti le massicce campagne informative in merito alla salute pubblica delle donne disegnano il cancro come una malattia curabile, la cui cura è affidata in particolare alle donne e alle loro azioni, alla loro scelta, ad esempio, di sottoporsi a regimi di *screening* durante il corso della vita. In questo modo il prerequisito della sopravvivenza risiede nelle azioni individuali e nell'incorporazione di specifiche strategie per la diagnosi precoce.

La campagna medica contro il cancro acquisisce contenuti militari: chi non aderisce e non si "arma" contro di esso sottovalutando i segni della malattia, non può lamentarsi delle possibili conseguenze⁴. Questo aspetto si riscontra, infatti, anche per quanto riguarda l'AIDS e la stigmatizzazione degli stili di vita e dei comportamenti legati alla sua diffusione. Il portatore del contagio è «anche portatore di una contaminazione morale che mette in pericolo l'integrità del corpo sociale» (Bucchi 1998, p. 153). Se per l'AIDS venivano stigmatizzati i comportamenti sessuali e gli orientamenti omosessuali, per il cancro al seno lo stigma ricade sulla popolazione femminile, colpevole di non sottoporsi ad adeguate misure di prevenzione.

Ad oggi la metafora della guerra non è del tutto persa, ma anzi continua ad arricchire globalmente l'immaginario di malattia. Susan Sontag (1978) scrive *Malattia come metafora* uno dei saggi più influenti della sua carriera con cui, in seguito ad un'esperienza personale di cancro, si è occupata di decifrare e descrivere le narrazioni che ruotano intorno alla malattia e come queste alimentino strategie pubbliche e azioni individuali non solo contro la malattia, ma anche contro i malati.

Le concezioni punitive della malattia hanno una lunga storia e sono particolarmente attive per quanto concerne il cancro. Si fanno "lotte" o "crociate" contro il cancro; il cancro è la malattia "omicida"; i cancerosi sono "vittime del cancro". Apparentemente il colpevole è la malattia. Ma anche il malato viene colpevolizzato. Teorie psicologiche

⁴ Lerner esamina le campagne informative ed educative tra gli anni '40 e '50 dalle quali emerge una forte enfasi sul ruolo delle donne nella diagnosi precoce, attraverso una svalutazione di coloro che non partecipano ai dibattiti pubblici e che non si sottopongono agli *screening* o non imparano a praticare l'autopalpazione.

condivise da più parti attribuiscono allo sventurato paziente la responsabilità sia dell'ammalarsi che del guarire. E il trattamento convenzionale del cancro non come semplice malattia ma come nemico demoniaco ne fanno un morbo non soltanto mortale ma vergognoso. (Sontag 2002, p.62).

La metafora bellica diventa utile sia per legittimare gli ingenti finanziamenti pubblici e privati elargiti alle compagnie private, ai centri di ricerca e alle strutture sanitarie, sia per ottenere il consenso in merito all'adozione di trattamenti sperimentali.

Siddhartha Mukherjee, oncologo, divulgatore scientifico e premio Pulitzer statunitense, evidenzia, nel suo ambizioso saggio sulla storia del cancro, come negli Stati Uniti la pressione dei gruppi di interesse abbia lavorato alla elaborazione di un linguaggio specifico che giustificasse priorità governative e finanziamenti alle fondazioni mediche di stampo oncologico.

In una lettera scritta negli anni Cinquanta, Farber⁵ cominciò a usare la parola *crociata* per descrivere la loro campagna contro il cancro. La parola era profondamente simbolica. Per Sidney Farber, come per Mary Lasker, la campagna contro il cancro si stava trasformando davvero in una crociata, una battaglia scientifica imbevuta di una tale intensità fanatica che solamente una metafora religiosa poteva catturarne l'essenza. Era come se si fossero imbattuti in una visione chiara e incontrollabile di una cura: e non si sarebbero fermati davanti a nulla, pur di trascinare perfino una nazione riluttante verso quella visione (Mukherjee 2016, p.151).

La retorica del cancro come causa nazionale accresce la responsabilità individuale per la quale tutti sono chiamati a rispondere al bisogno di prevenzione, svolgendo il "proprio ruolo" e quindi incorporando quel potere normativo insito nelle raccomandazioni sanitarie volte a promuovere una gestione efficiente del proprio "capitale-vita" (Benasayag 2010).

Molti articoli nei quali si parla dei "sopravvissuti", solitamente associati a riviste femminili, tuttavia presentano soltanto le vincitrici della battaglia.

Gli stati d'animo che ruotano intorno alla cultura del cancro, tra le sopravvissute e le attiviste, sono quelli di una gioia assoluta per la propria condizione, in cui la morte deve mantenersi lontano dall'orizzonte narrativo, in particolare nelle pubbliche apparizioni, incentivando l'immagine di

⁵ Nel testo si fa riferimento a Sidney Farber (1903 – 1973), patologo statunitense, riconosciuto come il padre della chemioterapia moderna e a Mary Lasker (1900 – 1994), filantropa statunitense, in prima linea per la lotta al cancro.

una combattente coraggiosa e che “pensa in rosa” (Fig.1).



*Fig. 1. Women with noninvasive breast live as other women
Medical News Today (30/01/2017)*



Fig. 2. Race for cure Roma 2018 – <http://www.raceroma.it/>

Tra le organizzazioni non governative più in vista in tema di cancro al seno bisogna citare la Susan G. Komen, che nasce nel 1982 negli Stati Uniti ad opera di Nancy G. Brinker in memoria della sorella Susan stroncata dalla malattia all'età di 36 anni. Soltanto tra il 1998 e i primi anni 2000 la ONG Susan G. Komen approda in Italia e ad oggi ha 4 sedi territoriali e ricorrenti attività annuali in tema di cancro al seno e prevenzione. Un evento fondamentale della raccolta fondi è la *Race for Cure* che ogni anno

coinvolge migliaia di partecipanti in diverse piazze italiane (vedi Fig. 2).

Le immagini proposte e il messaggio principale dell'organizzazione sono legate al tema della sopravvivenza e della prevenzione, ma anche dell'orgoglio per la propria lotta.

La narrazione principe, promossa dall'associazione, converte la malattia in responsabilità personale, puntando il dito verso il soggetto quale autore delle proprie scelte e alla quale attribuisce una missione speciale: *get screened!* (fatti ispezionare!) (Fig. 3).

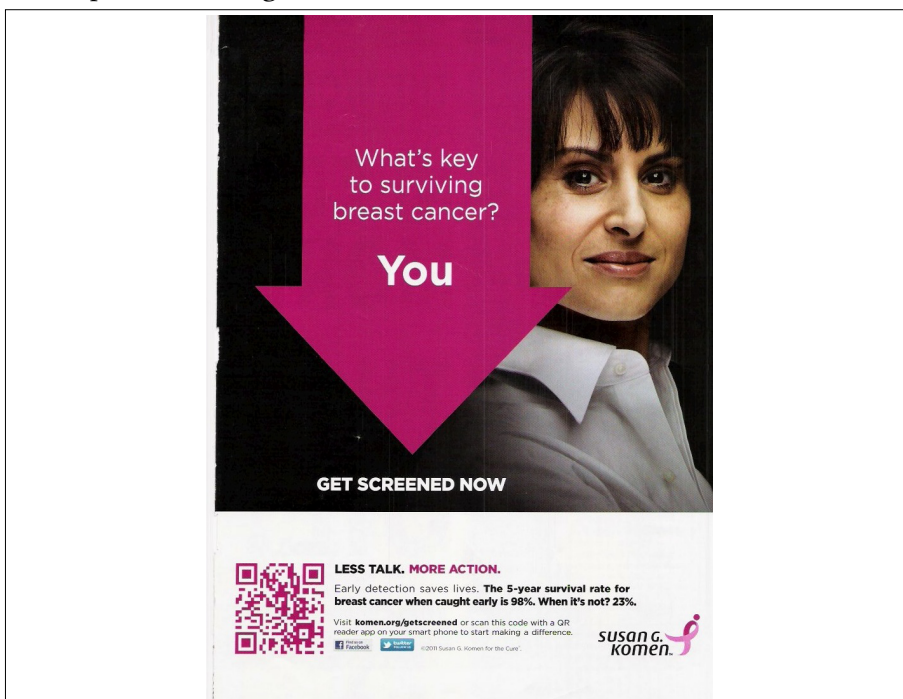


Fig. 3. 'Susan G. Komen for the Cure's mammography'
Messaggio pubblicitario durante il mese della prevenzione, ottobre 2011

A questa narrazione si accompagna una forte richiesta di partecipazione agli eventi, quali momenti di rilevanza cruciale per la "lotta al cancro" e che puntano sul coinvolgimento della cittadinanza, rivolgendosi in particolare alla popolazione femminile. Tra le critiche principali vi è dunque quella di promuovere un universo commerciale che sacrifica gli scopi originari a favore di un *brand* femminile altamente spendibile. Nel 2011 la *National Film Board of Canada* (NFB) realizza un documentario riguardante le campagne Nastro Rosa dal titolo *Pink Ribbons, Inc.*, con la regia di Léa

Pool e prodotto da Ravida Din.

Il documentario riprende il saggio del 2006 scritto da Samantha King, professore in salute e kinesiologia alla Queen's University di Kingston, intitolato: *Pink Ribbons, Inc: il cancro al seno e la politica della filantropia*. Ciò che l'autrice esamina è la diffusione su vasta scala delle fondazioni benefiche sul cancro al seno, organizzazioni senza scopo di lucro ed eventi di raccolta fondi, che sono proliferate negli ultimi due decenni negli Stati Uniti. La ricerca e l'educazione sul cancro al seno sembrano invece diventare, secondo l'autrice, un'occasione per le aziende che cercano di attrarre consumatori femminili, attraverso campagne di *marketing* legate alla causa. Allo stesso modo, gli approcci filantropici alla malattia sono entrati a far parte della politica sanitaria federale e statale (King 2004). La ricerca, così come il film, documenta come alcune aziende utilizzano il *marketing* legato al Nastro Rosa (*Pink Ribbon*) per aumentare le vendite, contribuendo solo con una piccola parte del ricavato alla causa del cancro al seno in sé. La King analizza come le aziende usano il cosiddetto *pinkwashing* per migliorare la propria immagine pubblica ed incrementare le vendite. Negli ultimi 10 anni, le campagne sul cancro al seno sono diventate una parte centrale e integrante della strategia di *marketing* di numerose società di grandi dimensioni e di alto profilo: American Airlines, Avon, Bally's Total Fitness, BMW, Bristol Myers Squibb, Charles Swab, Chili's, Estée Lauder, Ford Motor Company, General Electric, General Motors, Hallmark, JC Penney, Kellogg's, Lee Jeans, la National Football League, Pier One, Saks Fifth Avenue, Titleist e Yoplait, per citarne alcuni, si sono rivolti alla filantropia del cancro al seno per commercializzare i loro prodotti. I gruppi senza scopo di lucro con cui si sono più frequentemente allineati sono la *National Alliance of Breast Cancer Organization* e la *Susan G. Komen Breast Cancer Foundation*, ossia le più grandi e più profonde braccia del movimento del cancro al seno negli Stati Uniti Stati (Ibidem). Più recentemente la *Susan G. Komen* nel 2014 ha subito forti critiche per aver annunciato una *partnership* con Baker Hughes, una delle più grandi aziende di servizi petroliferi. Il prodotto della *partnership* sono state mille trivelle tinte di rosa, dipinte a mano, utilizzate ad ottobre, anniversario della prevenzione dei tumori al seno. L'operazione si chiama *Doing Our Bit for the Cure* – un gioco di parole in cui *bit* sta per *un po'* ma anche per *punta di trivella*. La contraddizione risiede nel fatto che, a discapito delle ingenti somme di finanziamento benefico, corrisponde un importante rischio per la salute. Come è noto, infatti, per le polveri sottili, i rifiuti tossici e radioattivi, l'acqua contaminata e tutti i processi trivellanti portano all'aumento di rischio di tumore⁶. Nonostante ciò è indubbio

⁶ Concerned Health Professionals of NY, (2011) *Compendium of scientific, medical and*

che le pratiche come il *marketing* solidale e gli eventi legati alla causa, come la *National Race for the Cure*, hanno contribuito notevolmente alla de-stigmatizzazione del cancro al seno e alla sua trasformazione discorsiva da tragedia individuale, trattata privatamente e in isolamento, ad un'esperienza collettiva. Tuttavia, questo aspetto sembra traghettare verso un'ulteriore forma stigmatizzante in virtù di una narrazione ultra-femminile, in cui si testimonia una causa di genere nella quale non mancano tentativi commerciali volti all'acquisto del "timbro" del cancro al seno al pari di un *brand* commerciale.

La cultura del nastro rosa, in una prospettiva critica, ha spostato l'attenzione dal cancro al seno come importante problema sociale, che richiede complesse soluzioni mediche e sociali, verso invece un oggetto popolare per il consumo pubblico attraverso la creazione di simboli e loghi di facile individuazione.



Fig. 4. Race for cure campaign USA 2016, edited by Jennifer Therieau

Il nastro rosa diventa in questo modo spendibile entro un universo femminile che vi si riconosce fieramente, che si definisce attraverso esso, ed è

media findings demonstrating risks and harms of fracking (Unconventional gas and oil extraction), 2nd Edition, www.concernedhealthny.org.



Fig. 5. Bank of America support Susan G. Komen



Fig. 6. Cover smartphone in vendita su Amazon.usa

pronto ad esibire il proprio supporto o la propria condizione patologica quale orpello identitario (Fig. 5, 6, 7).

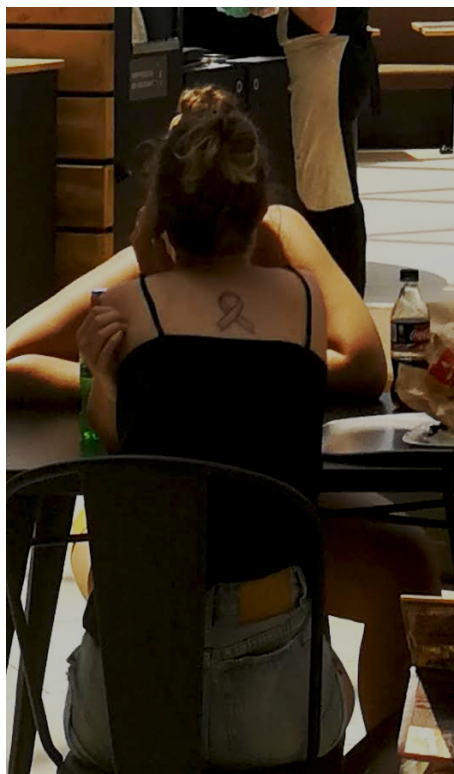


Fig. 7. Donna con tatuaggio del nastro rosa. Fotografia scattata dalla scrivente il giorno 13 luglio 2018, ore 15.20, presso l'aeroporto internazionale di Fiumicino.

A questa situazione hanno provato a rispondere alcune organizzazioni come la *Think Before You Pink* dal 2002, un progetto della *Breast Cancer Action* che vuole promuovere una consapevolezza etica e un sapere critico intorno ai temi del cancro al seno, non accettando fondi da organizzazioni a scopo di lucro e case farmaceutiche. L'obiettivo dell'organizzazione è quello di destrutturare la narrazione che ruota intorno al nastro rosa, a favore invece di una maggior concentrazione sulle campagne di prevenzione e di interventi pubblici riguardanti la salute. Un altro progetto che si oppone alla retorica del nastro rosa, provando a decostruire l'immaginario prevalente, è lo *SCAR project*.

Il volume intitolato *The SCAR Project: Breast Cancer Is Not a Pink Ribbon* rappresenta il fulcro del progetto e si compone di 126 pagine contenenti 50 ritratti di giovani donne accompagnate da una breve biografia, con lo scopo di delineare i tratti principali dell'esperienza con il cancro al seno.

Il progetto SCAR è una mostra di ritratti su larga scala curata dal fotografo David Jay. Il Progetto SCAR vuole essere: «un esercizio di consapevolezza, speranza, riflessione e guarigione. La missione è triplice: sensibilizzare l'opinione pubblica sul carcinoma mammario ad esordio precoce, raccogliere fondi per programmi di ricerca / sensibilizzazione sul cancro al seno e aiutare i giovani sopravvissuti a vedere le loro cicatrici, facce, figure ed esperienze attraverso una nuova, onesta e definitiva, lente potenziatrice»⁷. Di seguito vengono riportate due immagini tratte dal sito internet del progetto SCAR.

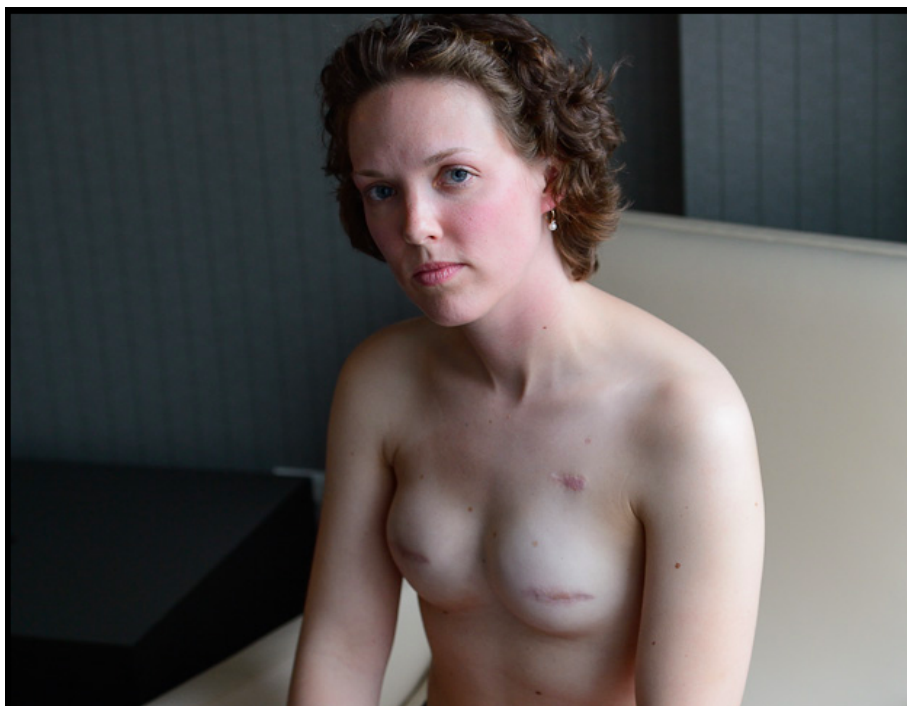


Fig. 8. The SCAR Project (2011) © David Jay

Non sono soltanto i *media* tradizionali, la letteratura e l'arte, nonché l'attivismo a trasferire messaggi e a contribuire alla costruzione di una composita nebulosa di immagini e simboli intorno al tema del cancro al seno. Le campagne di sensibilizzazione, nello specifico, si sono evolute storicamente. L'attuale panorama delle campagne di sensibilizzazione

⁷ Citazione tratta dal sito internet del progetto SCAR: <http://www.thescarproject.org> (traduzione della scrivente, ultima consultazione: 27 agosto 2018)



Fig. 9. The SCAR Project (2011) © David Jay

sul cancro al seno può essere osservato, infatti, attraverso i *social media*. Ad esempio, su Instagram una ricerca che ha utilizzato l'*hashtag* #breastcancerawareness ha raggiunto più di 750.000 post soltanto nel 2014 e ad oggi invece possiamo contare 2,1 milioni di citazioni⁸. Nell'estate del 2014, una ricerca su Twitter ha rilevato che più di 200 profili includevano l'*hashtag* #breastcancer come *handle* o nelle descrizioni del profilo. Per quanto riguarda Facebook, invece, oltre le mille pagine correlate al cancro al seno, soltanto la *Breast Cancer Awareness* conta oltre 4 milioni di seguaci

⁸ Informazione aggiornata dalla scrivente attraverso la funzione di *Instagram hashtag search* in data 2 ottobre 2018.

(Chen et al. 2015). La ricerca però ha rilevato che Facebook ha fatto ben poco per promuovere la consapevolezza pubblica sul tema (Haider, Krep 2004). Tra le ragioni, è stato evidenziato, ad esempio, che i messaggi delle campagne di sensibilizzazione sono indirizzati soltanto alle donne, sebbene in realtà anche gli uomini possono contrarre il cancro al seno.

Un'altra ragione, per cui queste piattaforme possono risultare interessanti per cogliere i mutamenti dell'immaginario collettivo, è che, attraverso i *social network*, i *blog* e le narrazioni *online*, è possibile cogliere l'intersezione tra lo "sguardo degli altri" e lo "sguardo su di sé", tra la dimensione oggettiva e soggettiva dell'esperienza.

A titolo esemplificativo viene riportato di seguito un *post* pubblicato sulla pagina Instagram di *breastcancerclock*.

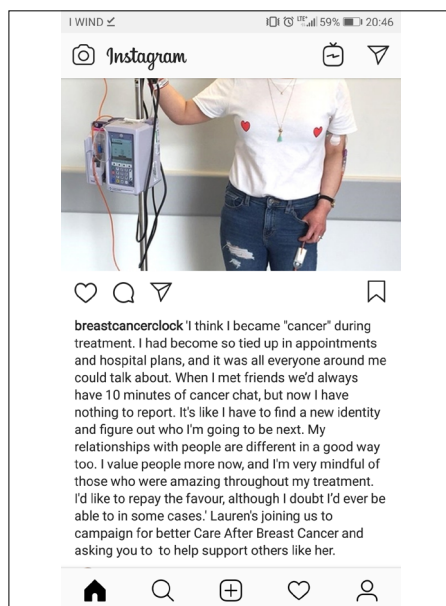


Fig. 10. Post del 30 settembre 2018 sulla pagina Instagram di *Breastcancerclock* (2078 *fw*; 65 *like*)

Ciò che emerge con forza da questo *post*, che non ha valore euristico, bensì chiarificatore, è proprio l'incorporazione della malattia per cui il soggetto racconta che:

penso di essere diventata "cancro" durante i trattamenti. Ero diventata così legata agli appuntamenti e ai piani ospedalieri, ed era ciò

di cui tutti intorno a me potevano parlare. Quando ho incontrato degli amici abbiamo sempre avuto 10 minuti di conversazione sul cancro, ma ora non ho più nulla da segnalare. È come se dovessi trovare una nuova identità e capire chi sarò prossimamente.

Un altro aspetto da segnalare è l'urgenza di "trovare" la propria identità. "Essere cancro" diventa riduttivo per il soggetto, benché si riconosca in esso trovando conferma nell'interazione con gli altri, in quella socialità che Simmel definisce come costitutiva della realtà sociale (Simmel 1997).

In sintesi, è possibile asserire che i sistemi metaforici che descrivono la malattia e il corpo costituiscono scelte linguistiche fondamentali, che rivelano le angosce sociali più profonde. Allo stesso modo, le rappresentazioni iconografiche del corpo malato sono intrinsecamente politiche e cercano di categorizzare e controllare la devianza, di valorizzare la normalità e promuovere la medicina come un'opera straordinaria e progressiva (Lupton 2012). Come mostrato, i modi comuni di concettualizzare il cancro o la sua minaccia spesso incorporano immagini associate a guerra, paura, violenza, eroismo, religione, xenofobia, contaminazione, ruoli di genere, denigrazione e controllo. In questo gli attori sociali non hanno avuto un ruolo passivo, bensì attraverso una storia di attivismo tortuosa e a tratti ambivalente, hanno contribuito non soltanto a canalizzare l'attenzione pubblica sul tema, ma a costruire ambiti di resistenza peculiari, talvolta come strumento di liberazione e più spesso come rimedio identitario.

3. Gestione dell'informazione e della conoscenza nelle pazienti oncologiche

A fronte delle questioni fin qui esposte, nel presente paragrafo saranno presentate le problematiche relative alla gestione dell'informazione e della conoscenza sul cancro al seno con cui le intervistate hanno dovuto fare i conti fin dalla diagnosi e le rappresentazioni che tale informazione veicola. Da *Internet* alla televisione, infatti, si parla spesso dei progressi nella ricerca scientifica e di sempre nuove pratiche terapeutiche. Il modo in cui la stampa rappresenta la salute spesso prova l'atteggiamento della società nei confronti delle malattie e di coloro che ne soffrono. Il cancro è una delle malattie più temute nella società moderna. Esso si sviluppa nel sito del corpo dove si incrociano diverse nozioni di femminilità. In uno studio sui discorsi che circondano il carcinoma mammario nella stampa australiana si evidenzia che la rappresentazione della stampa del cancro al seno evoca metafore culturali e

discorsi dominanti riguardanti la femminilità, la responsabilità dell'individuo per la malattia e la dominanza medica e tecnologica (Lupton 1994).

Come molte donne intervistate Angela⁹, infatti, risulta bene informata e socializzata alla malattia che si trova a vivere ripetendo spesso che: «ormai oggi come oggi ne sappiamo di queste cose qui nel senso che se ne parla dappertutto, televisioni, internet...» (50 anni, impiegata, sposata). Parlare di cancro diventa talvolta fonte di ansia e agitazione, incidendo negativamente su chi vive questa patologia come fosse un *brutto sogno* dal quale sembra impossibile uscire. Le intervistate ammettono di sentirsi colpite nella loro femminilità: è il loro essere donne a determinare la malattia, è un rischio di genere e in quanto tale bisogna fronteggiarlo. I discorsi pubblici sul cancro, che fanno capo al processo di traduzione delle conoscenze mediche in sapere diffuso, consentono d'interpretare la propria condizione alla luce di specifiche credenze riguardo la patologia in sé e le terapie. Susanna racconta il momento della scoperta della malattia facendo riferimento alla paura di questa condizione di cui si parla spesso:

ho avuto paura, per fortuna nel mio ambito familiare non ho conosciuto nessuno che l'aveva fatto... però per sentito dire è una cosa che fa paura... quindi mi spaventava... quando mi hanno detto che dovevo fare le chemio anche prima di operarmi ho avuto paura perché ho pensato "allora è avanzato" (51 anni, casalinga, sposata).

Le *media* sono centrali nei processi di costruzione dei *sickscapes*. Il cancro al seno e la prevenzione sono spesso al centro delle pubblicità progresso e delle campagne informative che come *target* hanno nello specifico le donne, mentre la cronaca si occupa spesso di casi di cancro al seno in particolare quando riguarda giovani donne.

Un aspetto importante riguarda la gestione dell'informazione da parte delle intervistate. La conoscenza¹⁰ scientifica e popolare a cui le intervistate fanno ricorso e che a loro volta riproducono può essere definita come quell'insieme delle risorse informative reperite attraverso fonti differenti che vanno dal medico stesso, alle strutture, ad *Internet*, ai *media* tradizionali ed al confronto con le altre donne nella medesima condizione. Attraverso l'informazione le intervistate sviluppavano modi per conoscere e poi gestire la loro malattia. La classificazione scientifica diventa a volte il modello di riferimento per sviluppare un'identità di malattia (*illness*) che sia coerente

⁹ I nomi riportati sono frutto della libera fantasia dell'autore al fine di tutelare la *privacy* delle intervistate

¹⁰ La *conoscenza* è un tema che ricorre 74 volte in 33 interviste.

con la classificazione biomedica. Assimilando le conoscenze specialistiche nella comprensione “profana” della malattia, le intervistate sembrano aver incorporato le classificazioni tecno-scientifiche nel loro senso del sé come forma di autocoscienza incorporata (Sulik 2009). Catia sebbene rifiuti di essere registrata s’intrattiene per un colloquio e spiega bene l’aspetto dell’incorporazione dei sistemi esperti e linguaggi specialistici:

siamo tutte delle piccole dottoresse, sappiamo parlare con precisione di tanti aspetti della malattia, dei valori¹¹, delle cose specifiche, qua i medici non ti dicono niente e ti devi informare su *Internet*, poi spesso non ti dicono la verità (49 anni, n.d., n.d.).

L’informazione circa la malattia, i trattamenti e le pratiche ad essa correlata, è interpretata dalle intervistate come un modo per appropriarsi del percorso di cura e per ottenere una maggiore autonomia dall’apparato medico e istituzionale. La conoscenza acquisita e rafforzata attraverso il confronto con l’autorità medica diventa una risorsa essenziale per prendere decisioni in merito al proprio percorso di cura, ma anche per interpretare la propria condizione. Le fonti sono le più diverse, ma prevale il ricorso a *Internet*, che nonostante sia esperienza comune, non sempre è ritenuto utile. L’informazione disponibile *online* è considerata standardizzata e non specifica riguardo la situazione soggettiva. Informarsi attraverso *Internet*, nonostante sia tipico nell’esperienza delle pazienti, genera sentimenti di paura, ansia e agitazione, come emerge dalla storia di Assunta:

io penso che l’informazione non sia mai troppa, però bisogna dire che in quei momenti non hai quella lucidità tale da poter filtrare bene, perché è ovvio che sei troppo coinvolta per cui qualsiasi cosa la leggi con la lente di ingrandimento, vai anche ad interpretare in maniera negativa la parolina innocua che sta lì e tu ci vai a vedere un significato che magari non esiste perché non hai quella lucidità mentale per interpretare il senso... ed è quello che è pericoloso perché ingigantisci un po’ tutto, quando si parla di *aspettative di vita* ti comincia a venire l’ansia, oddio parlano di X anni o *tot* anni e ti senti già col piede nella fossa, per dire... (52 anni, impiegata, divorziata).

Internet viene spesso utilizzato in una fase iniziale, immediatamente dopo la diagnosi, ma non resta la fonte di informazione principale proprio perché ritenuta poco affidabile. Talvolta le intervistate ricorrono ad *Internet* quando sentono il bisogno di entrare in contatto con persone che hanno

¹¹ Intesi come i parametri vitali

già vissuto la stessa esperienza, quindi al fine di reperire consigli utili relativi alla gestione di problematiche estetiche, oppure legate all'alimentazione. In particolare, informarsi attraverso *blog* e *social network* diventa un modo per entrare in empatia con chi effettivamente vive la medesima condizione. Informarsi è interpretato come un modo per gestire il proprio vissuto ed appropriarsi dell'esperienza di malattia sviluppando conoscenze specifiche. I *blog*, infatti, rappresentano una nuova forma di comunicazione che trasferisce il controllo dell'informazione da chi la scrive a chi la legge (Kim, Chung 2007). Al tempo stesso fare esperienza attraverso il *blog* consente all'attore di avvicinarsi al proprio ruolo di paziente mediante l'acquisizione di nuove competenze circa la propria condizione. In letteratura sono state individuate sette dimensioni¹² relative all'esperienza che i soggetti fanno attraverso *Internet* nella gestione della propria malattia.

Nei casi osservati la ricerca di informazioni è spesso accompagnata da sentimenti negativi da parte delle intervistate. L'ansia che segue la consultazione delle informazioni reperibili *online* circa la sopravvivenza, il tipo di tumore e i trattamenti non investe soltanto il soggetto, ma anche i familiari. I medici sconsigliano *Internet* e scoraggiano le donne ad utilizzare la rete, ma chiedono la massima adesione alle proprie prescrizioni.

Secondo le intervistate sembra che i medici temano che *Internet* possa influenzare negativamente la percezione che esse hanno della propria condizione. Dalle narrazioni emerge che il più delle volte risultano infastiditi e vietano l'utilizzo di *Internet*. Alcune intervistate si informano attraverso *Facebook*, ma a volte si sentono disorientate e dunque decidono di assumere un atteggiamento passivo rispetto al proprio percorso di cura. Il *social network* viene utilizzato in particolare per confrontarsi con le altre donne attraverso l'adesione a determinati gruppi dove diversi soggetti condividono la stessa condizione di malattia, oppure hanno superato quella stessa esperienza, come racconta Gina, una cinquantenne calabrese che utilizza spesso i *social network*:

si in giro un po' su *Facebook* storie che pubblicano esperienze, oppure pubblicano che è stato scoperto qualcosa, tante volte vedo che è stato scoperto che era un tumore e allora ho la curiosità di andare

¹² Le dimensioni individuate sono: *Finding information; Feeling supported; Maintaining relationships with others; Affecting behavior; Experiencing Health services; Learning to tell the story; Visualizing disease*. Per approfondimenti: Ziebland S., Wyke S. (2012), *Health and Illness in a Connected World: How Might Sharing Experiences on the Internet Affect People's Health?*, in *The Milbank Quarterly*, 90, 2, pp. 219-249; Morsello B., *Narrative Medicine, definizioni epistemologiche e prospettive digitali*, pp. 37-51 in (a cura di) Morsello B., Cilona C., Misale F. (2017) *Medicina narrativa. Temi, esperienze e riflessioni*, RomaTre Press, Roma.

a vedere, di vedere che cosa effettivamente c'è... (50 anni, addetta vendite, sposata).

Anita invece spiega a più riprese come è entrata in contatto con la struttura nella quale è stata ricoverata per l'intervento chirurgico, dando un ruolo fondamentale ai gruppi di pazienti ed ex-pazienti individuati attraverso *Facebook*:

i pazienti che avevano avuto interventi in varie strutture, anche nei gruppi su *Facebook* "Tumori al seno", "Operazioni etc.", c'erano queste donne che erano state operate e tante mi hanno consigliato questa struttura quindi... un po' questo, un po' una persona che ho conosciuto tramite mio padre che mi ha suggerito proprio di rivolgermi al dottor XXX, quindi va bene sono venuta qua, ho molta fiducia, speriamo bene (46 anni, casalinga, sposata).

Nel caso di Annamaria, una donna meridionale segnata da una storia di diagnosi errate e mancanza di informazione, i *social network* hanno rappresentato l'unica fonte informativa utile a decodificare le categorie biomediche che oggi descrivono la sua nuova condizione. Il confronto con altri saperi non-esperti è stato utile a tradurre in conoscenze spendibili la propria condizione e a riconoscersi, ma anche per comprendere la propria esperienza anche se priva del supporto informativo adeguato:

io ho saputo che tenevo dai gruppi di *Facebook* in cui mi sono iscritta... ho saputo che significano certe cose, ho capito perché facevo la tac... la scintigrafia per le ossa... la prima diagnosi che ho saputo ero insieme ad altre tre persone, entravamo in tre... "lei si pulisca il lettino, lei prenda le analisi e lei venga qui che le faccio la ricetta"... mai una cosa in privato... devo anche dire che l'oncologa è stata brava però era *scumbinat*¹³, nel senso che: se tenevano uno *standard* di portare avanti 50 persone perché ne prendono 500? Io sono uscita dalla sala operatoria senza poter più parlare con il chirurgo. Il primo appuntamento me lo hanno dato alle sei di mattina, se questa è la prassi di un malato oncologico non lo so... (52 anni, operatore sanitario, sposata).

L'informazione è fonte di *empowerment*, ed è utile a ricalibrare la propria condizione per conoscerla dal punto di vista biomedico oltretutto sperimentarla ed incorporarla sottoponendosi ai trattamenti. La totale mancanza di informazione genera invece panico e disorientamento.

¹³ Espressione del dialetto napoletano che sta ad indicare disorganizzazione generale.

Le donne si sentono minacciate dalla mancanza di informazione in merito al percorso da seguire e soffrono quando i medici non le informano in merito alle terapie e al loro caso specifico. La storia di Annamaria è infatti segnata da questa mancanza, che si porterà dietro per tutto il percorso:

mi hanno tenuta due mesi così, senza dirmelo... sono entrata la prima volta in sala operatoria senza sapere se era una biopsia o un intervento... l'ho fatto da sveglia perché l'anestesia non ha preso... i primi due anni li ho cancellati, due anni di depressione, un buco nero, poi man mano ho cominciato a capire, devo fare la scintigrafia e ho capito che servivano a vedere se c'erano metastasi... quindi piano piano ho cominciato ad avere un po' di conoscenza del tipo di percorso da fare... ero totalmente all'oscuro, non mi hanno dato informazione sui farmaci, sul tipo di intervento... ho fatto la chemio senza sapere che mi sarebbero caduti i capelli, o se ci sarebbe stata nausea... cosa dovevo prendere... io mi arrampicavo agli specchi tutti i giorni, il mio ultimo pensiero era la ricostruzione... avevo da gestire altro... (52 anni, operatore sanitario, sposata).

Informandosi si riesce ad avere potere sulla propria condizione e si costruiscono quelle interpretazioni utili a dare una direzione al mutamento. Senza questo aspetto crollano le possibilità di orientamento di senso entro uno schema del reale completamente differente dal precedente, in cui *l'interruzione biografica* (Bury 1982), intesa come situazione di sospensione dove il soggetto necessita di mettere in campo risorse cognitive e materiali per far fronte all'evento, deve essere risolta. La conoscenza, esperienziale e non, fa parte delle risorse che il soggetto deve ottenere e sviluppare per il superamento di questa fase di interruzione. La conoscenza che le intervistate acquisiscono in merito alla propria condizione entra a far parte del loro *capitale culturale sanitario* (Shim 2010) che sarà utile durante l'incontro clinico, determinando la capacità di negoziare e di interpretare la propria esperienza. Nel contesto dell'assistenza sanitaria, il capitale sanitario culturale (*Cultural Health Capital - CHC*)¹⁴ fa riferimento al particolare repertorio di abilità culturali, competenze verbali e non verbali e stili interattivi che possono influenzare le interazioni sanitarie in un dato momento storico. Elementi specifici del CHC possono comprendere la struttura linguistica, un atteggiamento proattivo verso l'accumulo di conoscenze, la capacità

¹⁴ Shim I. K. (2010) introduce per la prima volta questo concetto. L'autrice elabora in sostanza una visione situata e relativa allo specifico contesto sanitario, del capitale culturale di Bourdieu come insieme di pratiche culturali volte alla distinzione e al mantenimento delle strutture di ineguaglianza all'interno della società.

di comprendere e utilizzare le informazioni biomediche e un approccio strumentale alla gestione della malattia. Questo tipo di risorse cognitive, attitudinali e comportamentali possono favorire una relazione più attenta e soddisfacente con i professionisti.

Una correlazione è stata individuata infatti, tra i concetti di *conoscenza* e *resilienza* in 5 casi, in quanto l'informazione diventava fonte di accettazione e di presa in carico del proprio percorso con maggior consapevolezza, oltretutto di interpretazione delle categorie biomediche ed incorporazione delle sue pratiche techno-scientifiche.

I pazienti, inoltre, hanno bisogno di *organizzarsi* e di *gestirsi* entro un contesto nuovo dove mutano le forme della vita quotidiana e dell'identità personale, per cui si è costretti a ripensare la propria biografia attraverso categorie completamente nuove. Laura, ex chirurgo in pensione, commenta proprio questa necessità:

l'informazione è necessaria perché il paziente poi si deve organizzare... il paziente deve sapere, deve essere informato, deve essere aiutato e sostenuto... (69 anni, chirurgo in pensione, sposata).

Così anche Marianna, giovane casalinga romana, afferma la necessità di acquisire autonomia attraverso una maggiore informazione:

tanti pensano di non dover spiegare per non spaventare, forse perché io sono il dottore tante cose anche se le spiego non le capiresti e invece così aumenta l'ansia secondo me, le voglio sapere belle o brutte che siano poi sono io a gestirle, se tu me le nascondi è peggio... *sono io che le voglio gestire*... (51 anni, casalinga, sposata).

Molte intervistate danno per scontato che l'informazione, in un modo o nell'altro, sia accessibile a tutti e che di conseguenza cambiare stile alimentare e porre attenzione al cibo faccia parte di un indispensabile miglioramento della propria condizione al pari della terapia. È stato riscontrato che il capitale culturale sanitario (Shim 2010) delle intervistate è quasi sempre proporzionale alle loro condizioni di partenza. Quando si riscontra uno scarso livello di alfabetizzazione sanitaria vi sarà una limitata capacità di ottenere, elaborare e comprendere informazioni e servizi sanitari di base necessari per prendere decisioni appropriate. Doriana, una casalinga sessantacinquenne con uno scarso capitale culturale di base, è tra le prime a riferire proprio questa sua incapacità di confrontarsi con il vocabolario biomedico che tutt'ora non le consente di stabilire con chiarezza la propria condizione:

cercavo di capire così, ma più t'informi più sei un ignorante! Poi abbiamo scoperto che ognuno ha una sua *cosa*... questo *male* ha talmente tante sfaccettature che... insomma... poi ecco... che grado era non ricordo più se era meglio più alto o più basso... ma poi che saranno questi frustoli, crustoli, che sono dei così lunghi, ognuno li ha in un modo... (65 anni, casalinga, sposata).

L'informazione reperita *online*, o da altre fonti informative, in particolare modo dai *media* e da saperi non esperti genera un insieme di credenze che hanno guidato le strategie delle intervistate durante la fase iniziale della malattia.

Capitolo IV

Corpi e tecno-utopie

1. *Fenomenologia dei corpi post-moderni*

Il corpo come oggetto di studio è un campo fertile in ogni ambito della conoscenza. Sotto un profilo fenomenologico il corpo viene definito come quella porzione di realtà sensibile in dissolubile relazione con l'ambiente. Merleau-Ponty (1979), con la sua fenomenologia della percezione, considera il corpo come lo strumento percettivo attraverso il quale i soggetti fanno esperienza del mondo in modo differenziato. Se il rapporto con gli oggetti del mondo è definito dal corpo quale osservatorio specifico, parimenti la storia percettiva diviene il combinato disposto dei rapporti tra il soggetto e il mondo oggettivo. Se la prospettiva filosofica di Merleau-Ponty ci consegna quindi una impostazione ontologica del corpo, quale condizione di possibilità entro una matrice essenzialmente relazionale; Shuetz e Griffet adottano, invece, una prospettiva più pragmatica evidenziando l'importanza del corpo nei processi di azione e costruzione dell'identità. Se è vero, infatti, che le possibilità ricettive mediate dal corpo definiscono il campo del reale con le sue possibilità e i suoi limiti, al tempo stesso è anche azione in circostanza, è capacità di discernere che consente il passaggio dalla "sensazione" al "giudizio", dalla mera percezione all'azione (Duret, Roussel 2006). Per Husserl (1997), invece, la corporeità viene considerata non solo come natura, soggetta alle leggi causali, o oggetto di studio delle scienze naturali, ma come possibilità di agire immediatamente in esso.

Partire dalla corporeità, quindi, significa considerare la prima esperienza sensibile, ma anche quella dotazione elementare attraverso la quale si estrinsecano le modalità del conoscere. Il corpo conserva una sua ambiguità epistemologica in quanto crocevia di diverse discipline. Simmel (1998, 1995) è tra i primi a considerare le qualità percettive umane quale fonte di comprensione sensibile dell'uomo, in relazione con le forme della società.

Nella descrizione delle qualità sensoriali associate ad aspetti specifici del corpo come l'orecchio, l'occhio, il naso, molta enfasi viene data, nella

sua teoria, allo sguardo verso l'altro, dunque alla concezione di un corpo relazionale, mutevole, mutante. Se il viso si offre all'osservatore come mappa dei significati e dei turbamenti interiori, esso diventa anche *residuo* delle instabili e discontinue vicissitudini del reale dalle quali trae significato e forma. È in questa esistenza sovra-singolare determinante umori e azioni che s'imprimono nei corpi le trepidazioni e i simboli della società. Nella metropoli di Simmel (1995) questi stessi sensi mutano in relazione alla moltiplicazione degli impulsi e all'accelerazione della vita nervosa. La soggettività è plasmata attraverso i processi di incorporazione quando la materialità si modella nell'interazione sociale: è attraverso il corpo che il soggetto prende posto nel sociale (Ghigi, Sassatelli 2018). Gli studiosi della cultura, intesa come apparato di leggi e di costumi coercitivi, si interessano, infatti, ai processi di incorporazione, seppur con differenti premesse teoriche, che vanno da Durkheim a Freud, da Weber ad Elias e Foucault, per i quali tale processo costituisce il fulcro della socialità. Le leggi morali, la società e le istituzioni si fanno enti regolatori dei piaceri, delle esigenze e delle pulsioni umane attraverso processi di disciplinamento capillari che trovano genesi e compimento nel corpo (Pirani 2013).

A proposito di corpo, Weber (1995, p.268) riconosce il potere di coercizione su «l'apparato psico-fisico degli uomini (...) pienamente adattato alle richieste che ad esso pongono il mondo esterno, lo strumento, la macchina, in breve la funzione». Su questa scia sarà riconosciuto il potere razionale sui corpi, sino a giungere alle fabbriche alienanti di Marx (2004, p.100) dove la macchina «mortifica il suo corpo e rovina il suo spirito».

Secondo diversi autori (Elias 1982, Foucault 1976, Freud 1930), la modernità occidentale è scandita dall'evoluzione delle forme di controllo sui corpi dove si assiste ad un progressivo modificarsi di atteggiamenti, posture, gestualità, in virtù di un processo progressivo di "civilizzazione". Elias, che riprende e storicizza il pensiero di Freud sulla repressione degli istinti, distingue, nel suo saggio sul processo di "incivilimento", le norme e le regole di comportamento in pubblico e in privato. Ciò a cui si fa riferimento sono quelle prassi che potremmo ripescare nel *vivere gentile* di Vico, che sono il prodotto culturale dell'incivilimento in senso storico-culturale, ossia le modalità di interazione basate su *equità*, *equidistanza* ed *equiparazione* nel rapporto tra gli individui (Bernardini 2015).

Elias (1982) però evidenzia come le prassi di disciplinamento del corpo siano opera delle trasformazioni dei costumi della società. Nella sua ampia produzione teorica argomenta la necessità funzionale di definire nuove pratiche del corpo che, nel passaggio dal Medioevo al Rinascimento,

mutano la loro forma a favore di una maggiore adesione alla metamorfosi delle esigenze sociali. Il comportamento a tavola, l'esclusione dei "bisogni naturali" dall'orizzonte visivo delle pratiche quotidiane umane, come lo starnutire, lo sputare, lo sbadigliare, richiede l'elaborazione di una specifica "etichetta" che si fonda sul pudore che diventa la manifestazione della più alta appartenenza sociale. Nella società cavalleresca, infatti, ancor più che nelle società democratiche odierne era evidente come i comportamenti fossero strettamente correlati alla classe sociale mentre oggi è possibile osservare l'instaurazione di tabù ma anche l'ossessione verso forme di adesione a cerchie o subculture specifiche, che passano attraverso le pratiche del corpo quale elemento di partecipazione e cooptazione. La necessità di organizzare i comportamenti biologici e corporali è evidente nel lavoro di Elias anche quando dalla vita di corte e dalle maniere di comportarsi si passa invece alla sua ultima opera, dove affronta il tema della morte, denunciando una sparizione del corpo del morente dalla scena sociale e dalla vita quotidiana, laddove questa non lascia più spazio all'inedia di una massa in lenta eclissi (Ibidem). Elias, in sostanza, descrive il processo di civilizzazione come quell'orientamento alla crescente privatizzazione di tutte le funzioni corporali che si realizza attraverso lo «spostamento in avanti della soglia del pudore e della ripugnanza» (Ivi, p.10). Anche gli oggetti partecipano al condizionamento delle posture imponendo la loro *affordance*, alla quale gli attori umani sceglieranno o meno di aderire.

Il corpo è un soggetto ambivalente, dal momento che è agito e regolato dagli attori sociali che lo utilizzano su più livelli: come esteriorizzazione di appartenenze, valori, identità, ma anche come interiorizzazione di potere, *habitus* e conflitto, ma al contempo agisce imponendo le proprie istanze e i propri limiti. Per Goffman (1959) il corpo è fondamentale in quanto equipaggiamento espressivo attraverso il quale il soggetto si presenta sulla scena sociale. Nei corpi si inscrivono le dinamiche di potere e le rappresentazioni sociali. Per Bourdieu (1988) in essi è possibile ritrovare le prassi delle classi sociali di appartenenza e le pratiche culturali di distinzione legate alla differenziazione sociale, essendo il corpo un particolare dispositivo di apprendimento permanente. L'autore, infatti, parla di "costruzione sociale dei corpi" per indicare la natura socializzata del corpo ossia il processo di acquisizione di schemi di pensiero e di azione, che s'imprimono in esso attraverso l'*habitus* e mediante quella che Bourdieu definisce "forza simbolica". Il potere simbolico agisce sui soggetti riflettendo l'ordine sociale, favorendo l'incorporazione delle disposizioni sancite della posizione del soggetto all'interno dell'ordine sociale. Non a caso, argomenta

lo studioso, le classi popolari sono più interessate ad attributi quali la robustezza e la prestanza fisica, utili per svolgere mansioni gravose e che pertanto stabiliscono con il corpo una relazione meramente strumentale; a differenza invece delle classi più agiate che, grazie ad un diverso stile di vita incorporato, si concentrano sull'apparenza del corpo in quanto dispositivo per la presentazione di sé agli altri (Bourdieu 1983). In quest'ottica ed attraverso il confronto con la modernità e le relative pratiche di "cura del corpo" è stato introdotto il concetto "capitale corporeo" per fare riferimento ad un ruolo più attivo di questo, non soltanto come mero schedario delle istanze sociali, ma quale «eredità al tempo stesso biologica e sociale incarnata in stili corporei» (Ferrero Camoletto 2015, p. 551). Ritornando a Bourdieu, la sua teoria consente di vedere il corpo quale sede di individuazione, poiché localizza l'individuo nello spazio e nel tempo, ma anche di collettivizzazione, in quanto assume in sé i tratti della dimensione storica.

L'autore rende esplicito, infatti, l'assunto secondo il quale «il corpo è nel mondo sociale ma il mondo sociale è nel corpo» (Bourdieu 1998, p.218). Le Breton (2007) afferma chiaramente che è inoltre un indicatore cruciale per comprendere il presente. Quale fonte inesauribile di pratiche sociali, rappresentazioni e immaginari, «il corpo è un vettore di comprensione del rapporto tra mondo e individuo. Attraverso il corpo, la sua condizione sociale e culturale, la sua età, il suo sesso, la sua persona, il soggetto fa propria la sostanza del suo essere, per rimandarla incontro all'altro» (Ivi, p.11). È possibile differenziare le società e le culture attraverso le immagini e le pratiche che definiscono i corpi, le *performances* anatomiche e le manipolazioni che la tecnica esercita su questi, in forza della nebulosa di immagini che dà vita agli interventi, terapeutici e non, più disparati (Morsello 2020).

Marcel Mauss, dal quale trae ispirazione il lavoro di Pierre Bourdieu sul concetto di *habitus*, descrive le *tecniche del corpo* come i modi in cui gli attori, nelle differenti epoche, si sono serviti del corpo riconoscendo la centralità di questo dispositivo in grado di incarnare i significati sociali, costituendosi come il territorio d'incontro tra individuo e società. Questo aspetto introduce il tema dell'impatto che le rappresentazioni sociali hanno sugli atteggiamenti individuali e quanto queste trovino nel corpo un ambiente disponibile, nel quale annidarsi e plasmarsi. Come evidenziano più autori¹, è infatti nell'educazione che si esercita quello che dagli anni Cinquanta in poi sarà chiamato "disciplinamento dei corpi" e dunque l'omologazione di questi ai criteri stabili socialmente definiti.

¹ Basti pensare alla nozione di *habitus* di Bourdieu o di *biopotere* in Foucault.

Il corpo è considerato come il primo “naturale oggetto tecnico” disponibile per l’uomo, necessario per il perseguimento di vari obiettivi, fisici, meccanici, biologici, attraverso la realizzazione di atti vincolati alla sua educazione, alla società di cui fa parte e alla sua posizione in essa. Riguardo le tecniche del corpo Foucault, con la sua prospettiva critica, pone l’accento sulle tecniche di disciplinamento e sorveglianza a cui esso è sottoposto.

Secondo Foucault, i cambiamenti nelle pratiche mediche avvenuti verso la fine del XVIII secolo grazie all’introduzione dei dispositivi tecnici, come lo stetoscopio, il microscopio, e lo sviluppo di discipline come l’anatomia, la psichiatria, la radiologia e la chirurgia, insieme con l’istituzionalizzazione dell’ospedale, sono serviti ad esercitare maggior potere sul corpo.

Allo stesso tempo, i corpi sono stati sottoposti ad un aumento della regolamentazione, monitoraggio costante, disciplina e sorveglianza in altri settori, in particolare il carcere, la scuola, il manicomio, la caserma e il laboratorio. Egli vede nei corpi la sede privilegiata del controllo sociale e dell’assoggettamento volti al ridurlo a mero strumento di produzione della ricchezza.

Foucault definisce i sistemi di potere sui corpi, esercitati dalle istituzioni, come la “microfisica del potere” e le sue modalità di esercizio come “tecnologia politica del corpo” (Foucault 1976).

I condizionamenti che ne conseguono sono “impercettibili” in quanto prescritti da conoscenze incorporate nelle pratiche sociali e nei sistemi di produzione del sapere. L’autore ritrova proprio nelle istituzioni moderne come la scuola, gli ospedali, gli eserciti e le fabbriche quella forza disciplinare capace di consolidare i sistemi pratici del potere attraverso dispositivi specifici di incorporamento della sorveglianza. Il processo attraverso il quale i sistemi di potere s’introyettano nel soggetto è quello della disciplina, ossia una pratica che consiste in una serie di tecniche di coordinamento del corpo e delle sue funzioni, nel tempo e nello spazio. Le tecnologie del corpo sono concepite quindi come arene di conflitto e il corpo come sede del dominio politico essendo esso una pratica, un aspetto della struttura sociale e delle lotte al suo interno (Sassatelli 1999). Sulla stessa scia, Turner (2008) esamina le modalità attraverso cui il corpo diventa oggetto di controllo sociale ed individua nelle istituzioni giuridiche, religiose e sanitarie i prodromi di questo processo².

Volgendo lo sguardo agli scenari attuali è possibile rilevare sempre nuove tecniche del corpo che lo rendono sede di possibilità inedite e limiti da riscrivere nelle diverse fasi biografiche: dall’infanzia all’adolescenza, fino

² Turner individua 4 funzioni che regolano questo processo di controllo sociale, ossia la *riproduzione*, la *regolamentazione*, la *restrizione*, la *rappresentazione* che si riconnettono alla teoria foucaultiana del potere disciplinare delle società moderne.

all'età della senescenza assistiamo al susseguirsi di tecniche del movimento, del sonno, della riproduzione, delle cure e del consumo che diventano più o meno abituali. Risulteranno pertanto “naturali” certi modi di mangiare, di camminare, di accoppiarsi, rendendo il corpo un vero e proprio costruito sociale dietro i quali si cela uno specifico modello del corpo (Borgna 2014). Nel corso della storia si è passati a diverse idee del corpo in relazione all'evoluzione dei saperi tecno-scientifici e delle credenze religiose: dal corpo-macchina al corpo-docile, al binomio corpo-anima, al corpo come protesi della macchina e viceversa. Nella tarda modernità il corpo diventa il luogo delle ambivalenze: ad un aumento delle forme di controllo corrisponde un ampliamento delle soglie del possibile e alla rottura con le categorizzazioni tradizionali.

Le innovazioni tecnologiche in ambito biomedico specie nel campo della riproduzione assistita, della chirurgia plastica, della terapia genica, ma non solo, hanno aumentato la capacità di alterare e manipolare i confini del corpo in ambiti peculiari come la vita, la morte, la vecchiaia, il genere e l'identità. Nei prossimi paragrafi ci si soffermerà sul ruolo attivo degli attori e prevalentemente sulla concezione del corpo quale “progetto”, e sui fenomeni di ibridazione e l'emergere di nuove vulnerabilità ad esso legate.

2. I Cyber-corpi tra manipolazione e ibridazione identitaria

Sebbene il corpo sia sede di molteplici influenze ed osservatorio privilegiato dei mutamenti sociali, le possibilità tecniche offrono oggi maggiori possibilità di manipolazione e di revisione del concetto stesso di corpo quale dato “naturale” e “sacro”. Il corpo è oggi da interpretarsi come un progetto individuale e collettivo, trasformabile attraverso gli oggetti e le tecnologie.

Essi possono migliorarlo, potenziarlo, trasformarlo, e con l'avvento delle nanotecnologie, che entrano nella biologia umana, possono oltrepassarlo consegnando in qualche modo all'umano la possibilità quasi distopica del superamento della propria limitatezza. Due questioni si aprono con le possibilità di trasformazione dei corpi attraverso le tecnologie: quella dell'adattamento umano e quello dell'inadeguatezza delle proprie abilità corporee. Tale dialettica conduce verso la ricerca di un modello di corpo che si adatti, si conformi e al contempo superi le contingenze storico-sociali e i limiti del corpo. La condizione attuale è quella dell'ibridazione, il corpo

diventa così il ‘supporto’ biologico all’intelligenza umana che si avvale della sua natura materiale e della simbiosi con la macchina al fine di superare i propri limiti (Maestrutti 2011).

La tecnologia è interiorizzata come una parte importante ed integrale dell’identità che rifiuta da sempre i limiti materiali del corpo. Essa è essenziale per la costruzione del proprio sé come progetto duraturo, che diventa il proprio artefatto.

La materia umana diventa materiale grezzo, che può essere addomesticato, educato, trasformato, condizionato, manipolato ed eventualmente “creato”. Il corpo della post-modernità è suscettibile di infinite metamorfosi transitorie e permanenti che consentono al soggetto di stabilire gli argini della propria identità. Le possibilità di trasformazione e di manipolazione del corpo facilitano l’emergere di “identità flessibili” pertanto cambiare aspetto resta il primo atto per una ridefinizione del sé (Morsello 2020).

Con la modificazione degli spazi e tempi della post-modernità e la progressiva erosione delle istituzioni, Giddens (1999) intravede come compito individuale la possibilità di agire senza soluzione di continuità sul proprio percorso biografico dove il corpo che si fa “progetto riflessivo”.

Nella dialettica tra identità personale e globalizzazione, una soluzione può emergere soltanto a livello individuale quindi nella scelta del proprio “stile di vita” (Giddens 1999). Le tecnologie di modificazione del corpo rispecchiano la necessità di una maggiore libertà personale, sebbene le prestazioni identitarie si legittimino attraverso il riconoscimento da parte degli altri e delle istituzioni (Hauskeller, Sturdy, Tutton, 2013). Esistono numerose forme di manipolazione del corpo che hanno a che vedere con diverse esigenze. Salute, benessere, estetica, sessualità sono alcuni degli aspetti per i quali è richiesto di superare i limiti del corpo attraverso l’estensione di capacità o modificazione delle sue parti. La biomedicina, seppure attinge ad un sapere specializzato, si costituisce come la rappresentazione ufficiale del corpo umano (Caccamo 2010). Tuttavia, l’immagine prevalente che questa scienza suggerisce rimanda ad una cesura profonda tra il corpo, in quanto insieme di parti organiche, e la persona, con la sua soggettività come riportato tra le suggestive pagine di Pennac (2012, p.10):

Quanto ai medici (a quando risale la tua ultima visita?), è molto semplice: oggi il corpo non lo toccano più. A loro importa soltanto il puzzle cellulare, il corpo radiografato, ecografato, tomografato, analizzato, il corpo biologico, genetico, molecolare, la fabbrica degli anticorpi. Vuoi che ti dica una cosa? Più lo si analizza, questo corpo moderno, più lo si esibisce, meno esiste. Di un altro corpo ho tenu-

to il diario quotidiano; del nostro compagno di viaggio, della nostra macchina per essere.

Questa breve parentesi letteraria lascia emergere i caratteri di tale separazione dove l'uomo è concepito in astratto come «il simulacro che regna su un arcipelago di organi, metodologicamente separati gli uni dagli altri» (Le Breton 2007, p.206). La malattia, al contrario del benessere, è un'esperienza corporea significativa, in quanto capace di perturbare l'equilibrio silenzioso del corpo. Sulla scia del post-strutturalismo e del postmodernismo, in cui viene adottata una posizione costruzionista del sociale, il corpo umano non può più essere considerato una realtà data, ma il prodotto di certi tipi di conoscenza e di discorsi che sono soggetti a cambiamenti.

Come osserva Haraway (1989, p.3), infatti: «i corpi, quindi, non nascono: sono fatti». Il corpo, lungi dall'essere mero fatto biologico, si configura come un campo fatto di codici socio-culturali e iscrizioni, ma al contempo è proprio dal confronto con la materialità che si definisce in rapporto alla tecnologia. È in questa compenetrazione che il soggetto può essere inteso come un organismo che ha un corpo e quindi un'entità *bioculturale* (Haraway 2018.) Da questa prospettiva, la scienza è una fonte importante di tali discorsi e conoscenze, che riesce ad escludere rappresentazioni alternative di come il corpo e la malattia funzionano. I corpi del futuro saranno (come già oggi accade) un combinato disposto di macchinari più o meno visibili, una fusione materiale con altri esseri viventi (Haraway 1989, Haddow 2015). Imparare a vivere con la propria materialità trasformata è già, ad oggi, una condizione necessaria per superare la sospensione biografico-esistenziale data dalla convivenza con alcune patologie croniche e degenerative. Con le tecnologie sempre più miniaturizzate, che entrano all'interno dei corpi, si instaura una relazione intima, materiale e normativa (Delibert 2014). Ad oggi, infatti, nanotecnologie, protesi, *chip*, entrano nel corpo sia per potenziare alcune abilità che per superare limiti dell'azione umana. Adattamento e abilità inadeguate sono i prerequisiti dell'ibridazione corpo-macchina che la biomedicina propone. La storia delle tecnologie biomediche e del corpo appaiono, infatti, profondamente intrecciate: l'evoluzione naturale e della macchina hanno una natura simbiotica. Le tecnologie impiantabili, ad esempio, hanno vissuto un profondo mutamento: dalla prima generazione che le chiedeva removibili ed esterne, esse si sono miniaturizzate, penetrando i confini del corpo sino a diventare "smart", cioè capaci di lavorare in autonomia all'interno di esso, di garantire una maggior reattività ai bisogni del corpo (Haddow 2015, 2016). Questi

dispositivi “intimi” danno vita a corpi cibernetici, capaci di rimodellare le proprie capacità e perciò a ridefinire costantemente la propria identità, dando vita anche a nuove forme di vulnerabilità (Oudshoorn 2016).

Le possibilità tecniche di manipolazione del corpo ed intervento su di esso, fanno capo alle più recenti innovazioni scientifiche che costruiscono un’arena di negoziazione e legittimazione del tutto nuova. Clonazione, trapianto di organi, ricostruzione ed impianto spingono non soltanto a definire nuovi limiti a ciò che è lecito nella prospettiva del diritto, ma chiamano in causa il corpo riguardo la sua identità e la sua proprietà (Duret, Rousel 2006). Il possesso del corpo diventa oggetto di discussione pubblica e necessita di diritti inediti spesso in conflitto con norme consolidate che la società sancisce riguardo la gestione dei corpi. Ogni società umana detiene, infatti, specifiche regole di condotta che investono i corpi nella loro possibilità di azione e di rappresentazione. In tema di clonazione, ad esempio, si scontra sia il diritto della scienza che quello del soggetto ad una sua identità non duplicabile. I corpi per la biomedicina restano entità frammentate e scomponibili, distinti dalla persona, frutto di una operazione di dissociazione che ne consente la manipolazione.

La scienza consente di plasmare i corpi di sostenerli nel loro funzionamento manipolando i meccanismi biologici, od anche estetici al fine di colmare lo iato tra idea di sé e le rappresentazioni sociali, o di conquistare nuove abilità.

Il corpo, quale emblema di immanenza adotta i miti del presente, ma si oppone al decadimento. L’assenza di imperfezioni e difetti raggiungibili attraverso la tecnica sono aspetti centrali e definitori della propria identità sociale. È proprio a partire dai discorsi ufficiali e mediatici in merito alla promozione della salute e del benessere, e dalle diffuse credenze riguardanti diete ed esercizi miracolosi, che è possibile testimoniare un crescente rilievo conferito alla «ricostruzione personale grazie all’intervento sul corpo in nome di un benessere al contempo corporeo e psicologico. Esercizio, dieta, vitamine, tatuaggi, piercing, farmaci, chirurgia estetica, riassegnazione del genere, trapianto di organi: l’esistenza corporea e la vitalità del sé sono diventate luogo privilegiato degli esperimenti relativi alla nostra persona» (Rose 2008, pp.37-38).

Come riportato in un precedente articolo (Morsello 2020), oggi si assiste ad un investimento costante nella cura del corpo da parte degli italiani per ogni fascia d’età e genere che praticano attività sportiva: dal 1995 ad oggi si passa dal 15,9% al 25,5% nel 2015³. Le attività sportive prevalenti sono

³ Secondo il rapporto Istat sulle pratiche sportive in Italia, nel 2015 sono stimate oltre 20 milioni le persone che dichiarano di praticare uno o più sport. Tra gli uomini il 29,5%

legate al fitness e la cultura fisica nel 25,2% degli sportivi, pari a 5 milioni 97 mila persone. In questo panorama storico-culturale le attività come il *fitness* vengono associate normativamente al “riscatto personale” «mediante valori tradizionalmente borghesi come l’auto-controllo, la determinazione, il lavoro su se stessi. I partecipanti tuttavia sembrano in grado di appropriarsi di discorsi simili solo nella misura in cui hanno imparato (anche attraverso la propria esperienza fisica) a fare proprie quelle visioni del corpo, dei suoi bisogni, delle sue capacità che la palestra promuove come “naturali” e “normali”» (Sassatelli 2002, p.453).

I luoghi dell’istituzionalizzazione della pratica sportiva e ludica, le palestre, promuovono un ideale di corpo ben preciso, dove la magrezza e la tonicità diventano le misure positive del successo, sancendo così ciò che è giusto o sbagliato come il sovrappeso o la pigrizia. Crescono perciò sia i luoghi che i servizi e le terapie del benessere volte ad accompagnare l’individuo verso questa “opera” di rinnovamento continuo⁴. Prosperano anche le vendite dei dispositivi indossabili volti al tracciamento dei dati personali impiegati prevalentemente per la misurazione dei parametri vitali relativi al miglioramento delle abitudini, della salute e della prestanza fisica⁵. Queste tecnologie indossabili fanno parte di un processo più ampio

pratica sport con continuità e l’11,7% saltuariamente. Per le donne le percentuali sono più basse, rispettivamente 19,6% e 8,1%. La pratica sportiva continuativa cresce nel tempo per entrambi i generi e in tutte le età: dal 15,9% del 1995 al 22,4% nel 2010 fino al 24,5% nel 2015. Significative sono le differenze rispetto al livello di istruzione: pratica sport il 51,4% dei laureati, il 36,8% dei diplomati, il 21,2% di chi ha un diploma di scuola media inferiore e solo il 7,3% di chi ha conseguito la licenza elementare o non ha titoli di studio. Fra gli sport i più praticati sono da segnalare ginnastica, aerobica, *fitness* e cultura fisica (25,2% degli sportivi, pari a 5 milioni 97 mila persone), il calcio (23%, 4 milioni 642 mila persone) e gli sport acquatici (21,1%, 4 milioni 265 mila persone). <https://www.istat.it/it/files//2017/10/Pratica-sportiva2015.pdf>.

⁴ È bene chiarire che, sebbene la cura del corpo e l’adesione ad imperativi estetici si configurino come un aspetto nevralgico delle attività legate al *fitness*, non rappresentano però l’unica ragione. In una ricerca etnografica di Sassatelli, viene evidenziato quanto l’attività ludica in questione sia capace di risvegliare nei partecipanti assidui un senso di riappropriazione del corpo e della mente, operando un distacco con il “mondo esterno” e una sorta di livellamento sociale attraverso la rimozione delle gerarchie e delle barriere relazionali in funzione dei rituali e delle cerimonie che il campo delle palestre richiede ed esercita attraverso uno specifico addestramento del personale interno. Per approfondire: Sassatelli R. (2000), *Anatomia della palestra. Cultura commerciale e disciplina del corpo*, Il Mulino, Bologna, e Sassatelli R. (2014), *Fitness Culture. Gyms and the Commercialisation of Discipline and Fun*, 2nd Edition, Palgrave, MacMillan.

⁵ Nel 2014 sono stati circa 19 milioni i dispositivi di *wearable technology* venduti nel mondo ed oltre 600 mila in Italia. Secondo l’indagine di mercato condotta da IDC (*International Data Corporation*), si prevede un aumento che stima 112 milioni di pezzi

di controllo riflessivo sul corpo che è stato definito come *quantified self*⁶ ossia quel fenomeno socioculturale utile a descrivere le pratiche con cui le persone possono monitorare la loro vita quotidiana, i loro corpi e i loro comportamenti. L'auto-quantificazione o sé quantificato (*quantified self*) si riferisce esplicitamente all'uso dei numeri come mezzo per monitorare e misurare elementi della vita quotidiana e dell'incorporazione (Lupton 2016).

Da una ricerca (Choe et al. 2014), emergono tre diversi profili di sé quantificati: coloro che si auto-monitorano per migliorare la propria salute; coloro che si misurano per migliorare altri aspetti della vita (es. attività produttive, *performances*); coloro che si misurano per ricercare nuove esperienze di vita. Diventa possibile quindi, e in alcuni contesti auspicabile, potersi definire attraverso una narrazione aritmetica fatta di percentuali, medie e mediane. Nella filosofia del *quantified self* il corpo viene costruito come un insieme di istogrammi visionabili attraverso lo *smartphone* o il proprio *personal computer* (Maturo 2014). Per quanto riguarda la salute il tracciamento viene utilizzato in diverse fasi che vanno dalla prevenzione, alla diagnosi e la terapia, ma anche più in generale per l'auto-miglioramento, generando di fatto la medicalizzazione di aspetti pratici della vita che vengono inglobati nell'idea di auto-gestione della salute e del benessere attraverso l'auto-monitoraggio (Morsello, Moretti 2017). La pratica dell'auto-monitoraggio porta con sé un desiderio di miglioramento, relativamente sia alle prestazioni fisiche che cognitive. Per miglioramento umano, infatti, si

acquistati nel 2018. Secondo i dati dell'Osservatorio sui *Wearable Devices* fondato in Italia nel 2014, i settori d'investimento maggiore in Italia sono quello medicale, con il 47% di aziende coinvolte, al quale segue quello del benessere e del *fitness* (35%), seguito da *gaming*, sicurezza e domotica.

⁶ Il *quantified-self* è un movimento fondato nel 2007 da Gary Wolf e Kevin Kelly, il cui scopo è quello di promuovere l'utilizzo di tecnologie per l'auto-misurazione al fine di produrre conoscenza attraverso i numeri. In un articolo pubblicato sul *New York Times* viene così spiegata la filosofia del sé quantificato: "Gli umani fanno errori. Facciamo errori fattuali ed errori di valutazione. Abbiamo punti ciechi nel nostro raggio visivo e vuoti nel nostro flusso di attenzione. A volte non riusciamo neppure a rispondere a domande semplicissime: dov'ero la settimana scorsa a quest'ora? Da quando mi duole il ginocchio? Quanti soldi spendo in media al giorno? Queste debolezze ci creano uno svantaggio. Prendiamo decisioni basate su informazioni parziali [...] Dietro al fascino del *quantified self* c'è l'idea che molti dei nostri problemi derivano semplicemente dalla mancanza di strumenti che ci facciano capire chi siamo. La nostra memoria è debole; abbiamo un sacco di pregiudizi; possiamo focalizzare la nostra attenzione al massimo su una o due cose contemporaneamente; nei nostri piedi non c'è un pedometro né c'è un monitorizzatore del glucosio installato nelle nostre vene [...]. Abbiamo bisogno dell'aiuto delle macchine" tratto da: Wolf G. (2010), *The Data-Driven Life*, in *The New York Times* – *Sunday Review*, May 2nd.

può intendere ogni attività che vada a potenziare una o più delle seguenti dimensioni: il benessere psichico; le capacità cognitive e fisiche; l'estensione della vita e ogni processo che può essere realizzato attraverso azioni mediche e non (Maturò 2012). Alle tecnologie di tracciamento si affiancano quelle di visualizzazione del corpo e delle sue funzioni e potenzialità. Di recente, infatti, è stato introdotto il primo *scanner* per il corpo in 3d chiamato *Naked* (Nudo) che combina insieme diverse tecnologie, tra questi *computer vision*, *machine learning* e algoritmi. Questo *scanner*, che si compone di un sensore molto simile ad una bilancia ed uno specchio, va molto oltre la misurazione del peso corporeo: questo dispositivo è infatti capace di implementare veri e propri progetti sul corpo, suggerendo un regime dietetico consigliato ed attività di *fitness* per il peso che si desidera raggiungere. Inoltre, *Naked* è in grado di riferire l'intera composizione corporea, percentuale di massa grassa e magra, creare grafici che tengano conto della "storia" di quel corpo e dei suoi mutamenti nel tempo in relazione agli eventi e alle attività. Il responsabile della ricerca, Sam Winter, descrive così l'utilità di *Naked* per i suoi utilizzatori:

il modello e le metriche del corpo 3D di *Naked* danno alle persone maggiore comprensione e proprietà sui loro corpi. Sia che tu voglia abbracciare il corpo che hai o apportare modifiche alla tua routine e vedere come si riflettono nel tuo corpo, il modello del corpo obiettivo di *Naked* ti dà gli strumenti per farlo (Binlot 2018, p.15)

Come presentato in una precedente ricerca (Morsello, Moretti 2017) esistono alcune tecnologie, non ancora presenti sul mercato, come il caso di *Specch.io*, che sono progettate per incrementare la "consapevolezza individuale" (Marcegno et al 2014).

Il potenziamento delle proprie qualità attraverso le tecnologie e l'incorporazione delle stesse, riguarda sia le prestazioni cognitive che comportamentali, nonché fisiche, e sono accompagnati spesso dalla ricerca di un perfezionamento di tipo estetico. Il corpo viene manipolato e riprodotto tecnicamente. È possibile osservare l'emergere di tre dimensioni: soggettiva, oggettiva e socio-progettuale della corporeità. Il corpo-progetto crea "spazi estetici" dove collocare sé stesso (Fiorani 2010). L'esposizione del corpo offre immagini e lessici peculiari, soprattutto quando riguarda parti anatomiche anche intime, come il seno o condizioni fisiche di tipo patologico. Così come il contesto clinico autorizza il medico a toccare il corpo del paziente, allo stesso modo questa legittimazione si estende anche alla televisione, come nei *talk show*, dove il corpo può essere toccato e mostrato dal medico (Bucchi, Neresini 2010). In un'indagine

sociologica sull'esposizione della scienza nella televisione italiana, Turrini (2011) evidenzia l'utilizzo della componente biologica per la selezione di partecipanti degli *show* televisivi sul tema della salute e del benessere. I soggetti venivano selezionati attraverso criteri spersonalizzanti quali i "biomarcatori" o condizioni fisiche ugualmente misurabili come il sovrappeso o una patologia specifica. La corporeità introduce una dimensione di veridicità e robustezza ai fatti scientifici che vengono commentati. La fisicità legittima l'esperienza incorporata che diventa incontestabile e fornisce una competenza spendibile negli ambienti non specializzati. In questi contesti, infatti, i medici vengono presentati di *routine* come figure "superumane" e la medicina come impresa miracolosa (Lupton 1998).

I *media*, ma anche la rete, diventano luoghi entro i quali i corpi raggiungono nuove frontiere del mostrarsi e rinnovate modalità comunicative attraverso la trasposizione delle norme e dei codici situazionali, entro nuovi spazi *differentemente reali* (Castells 2009). In una prospettiva neutra le tecnologie mediche possono essere comprese come tecnologie del sé e dell'incorporazione, mentre l'uso di alcune tecnologie può neutralizzare certi tipi di identità. Le tecnologie mediche possono talvolta ispirare risposte emotive che sfidano ipotesi sui limiti e sui confini del corpo, del sé e dell'altro. Le innovazioni biomediche sebbene si dimostrino salvifiche per l'esistenza umana – basti pensare alla possibilità di "ri-animare" un corpo, alla guarigione o all'impianto di organi capaci di restituire possibilità sensoriali e qualità biologiche al corpo e alla persona – creano non soltanto corpi, ma soggettività cibernetiche, sulle quali sarebbe necessario soffermarsi al fine di comprendere le traiettorie del mutamento e le nuove forme di fragilità o di rivendicazione, di *agency* materiale che si sviluppa a partire dal corpo.

I cambiamenti imprevisti del corpo sfuggono spesso al "progetto riflessivo", mettendo in crisi l'identità del soggetto in quanto il suo aspetto non corrisponde alla sintesi perfetta della propria idea di sé, in relazione alle idee di normalità socialmente diffuse. Un esempio di questo è senz'altro la diagnosi di una malattia improvvisa, che diviene il momento cardine in cui si prende coscienza della propria corporeità e della sua realtà sfuggente e che si sottrae al dominio delle idee. È così che il corpo celebra un sé sovrano in cui le variazioni, subite in seguito a patologie o al naturale processo di invecchiamento, vengono esperite come occasioni di reperimento di senso nelle quali si oscilla tra benessere e vulnerabilità sociale. La questione dell'identità resta aperta quanto più ci si occupa di genere, laddove, in una prospettiva costruttivista, si percepisce come circostanza di posizionamento nel mondo sociale entro uno specifico gruppo socialmente definito. Nel paragrafo che segue saranno mostrate le vicissitudini, le nuove vulnerabilità

e le criticità legate al mutamento del corpo delle donne durante l'esperienza del cancro.

3. *La fragilità degli ibridi: ricostruire il corpo dopo il cancro*

3.1. *Ripristinare l'umano*

L'intersezione tra dimensione soggettiva ed oggettiva dell'esperienza risiede proprio nelle trasformazioni del corpo che i trattamenti, a cui le intervistate sono state sottoposte, producono. Chemioterapia, radioterapia e terapia ormonale, generano una metamorfosi totale del corpo, demolendo tutti gli attributi solitamente associati all'immaginario di genere. Le tecnologie biomediche producono nuove esperienze sensoriali. La chirurgia radicale, che altera in modo permanente, ha un profondo effetto sulle immagini del corpo delle persone e sulle relazioni con gli altri. Ad esempio, gli intervistati in uno studio sul cancro in Scozia riferiscono che gli effetti collaterali "iatrogeni" del trattamento chirurgico e radioterapico hanno reso il loro corpo "estraneo": essi hanno dichiarato che "non si riconoscevano più" a causa della mutilazione e del dolore travolgente (Herzlich, Pierret 1987). I corpi ibridi, nei quali i confini tra natura e cultura, umano e non-umano appaiono sempre più sfumati, sviluppano nuovi tipi di vulnerabilità (Oudshoorn 2016) in quanto la minaccia all'integrità del corpo arriva dall'interno a seguito di trattamenti, impianti e di operazioni chirurgiche. La perdita del seno, la caduta dei capelli, le cicatrici, i lividi, la perdita o l'aumento di peso e le "tempeste ormonali" generano un cambiamento a cui le donne devono far fronte al fine di riconoscersi nella nuova condizione. La malattia, intesa come stile di oggettivazione corporea (Csordas 1994), trasfigura completamente la percezione di sé così come le terapie. Questo aspetto è evidente nella storia di Alice sottoposta ad una chemioterapia sperimentale che ha comportato gravi effetti collaterali:

Gli ultimi cicli... non era vivere... (*si commuove*) ... non riesco neanche a lavarmi i piedi... gli ultimi cicli nel letto che non ce la facevo neanche a tirare su il lenzuolo (...). Il malessere vissuto... la trasformazione... non vedi più te, non se più te, *non sembri più un essere umano*. Passi avanti allo specchio e non sei tu... non sei tu... è completamente un'altra persona o almeno nel mio caso mi sono vista così, il cortisone mi ha fatto gonfiare, la chemioterapia mi ha fatto perdere i

capelli, le sopracciglia, i peli... (49 anni, disoccupata, sposata).

Il corpo stravolto viene percepito come un dispositivo estraneo, un *corpo senz'anima* dal quale derivano la mancanza di riconoscimento e l'allontanamento del corpo dalle sue funzioni naturali.

Non riconoscersi allo specchio denota una forma di resistenza all'incedere della malattia nel proprio corpo, che risulta mutato dai trattamenti farmacochirurgici, che minano la capacità di reagire al lungo ed accidentato percorso di cura, come spiegano Ilaria e Gina:

però la quinta mi sono rifiutata... di fare la quinta e la sesta (chemio)... perché ero arrivata a un punto dove mentalmente non... avrei preferito morire... perché io penso non solo distrugge le difese immunitarie... fisiche, ma anche quelle mentali, perché ti porta... ti vedi una larva, ti senti una larva... cioè ti guardi allo specchio e lo sputeresti in faccia, ste cose così... (57 anni, casalinga, sposata).

io all'inizio stavo male, mi nascondevo, di notte mi chiudevo a chiave, non vedevo nessuno... non mi sono mai messa davanti allo specchio, gli specchi di casa mia li ho coperti tutti, non uscivo... (50 anni, addetta vendite, sposata).

Coprire gli specchi, non accendere la luce, utilizzare specchi piccoli e mai interi, sono solo alcune strategie presentate per far fronte al trauma di un corpo che non viene riconosciuto (Pols 2013).

La reazione prevalente è legata a diverse forme di valorizzazione dell'aspetto estetico tramite la cosmesi, i camuffamenti e l'utilizzo di feticci o dispositivi quali sciarpe, cappelli, imbottiture. Questo comporta la definizione di una nuova relazione con il proprio corpo in metamorfosi.

Gli oggetti tecnici sostituiscono gli elementi del corpo "naturale" che sono stati smarriti o che sono mutati con i trattamenti.

Diversi studi con pazienti scozzesi con tumore del colon-retto hanno dimostrato che molti hanno vissuto la loro malattia come un'interruzione della loro biografia e una minaccia per la loro identità, rompendo supposizioni date per scontate sul loro mondo quotidiano. Il loro aspetto e la loro immagine di sé sono stati influenzati negativamente dal cancro, così come la loro indipendenza e la loro capacità di impegnarsi fisicamente con il mondo, come ad esempio l'assunzione di responsabilità lavorative. Gli intervistati, infatti, hanno dichiarato che la loro malattia ha cambiato il loro corpo e il loro sé così tanto che la loro identità era irrevocabilmente mutata, trovandosi così costretti a sviluppare una nuova identità post-diagnosi

(Hubbart et al 2010). Nel caso del cancro al seno questa fase di transizione dura anni e necessita non solo di una rivalutazione del proprio aspetto, ma anche di sottoporsi a numerosi e svariati interventi chirurgici al fine di “ripristinare l’umano”, di riconnettere la propria biografia con il vissuto corporeo, in particolare riguardo al genere, come evidenziano le parole di Donatella:

alla fine, è stato anche ricostruito e reinserito il capezzolo, rifatto con un tatuaggio l’aureola, quindi un’attenzione a quei particolari che servono ad una donna per sentirsi meglio dopo un episodio così devastante come il tumore (66 anni, casalinga, sposata).

Come evidenziato anche in altre ricerche, la capacità delle donne di “rimodellare” attivamente l’aspetto del corpo aiuta a riprogrammare la propria biografia e in particolare la vita quotidiana.

Le pazienti usano oggetti come parrucche, sciarpe e specchi per modificare il proprio aspetto. Rachele, ad esempio, afferma proprio l’importanza di prendersi cura del proprio aspetto estetico durante i trattamenti, associando tale miglioramento estetico al valore universale di “dignità della persona” nel mostrarsi all’altro:

essere al meglio secondo me aiuta tantissimo, è vero quando ti dicono che anche quando stai male, anche un filo di rossetto, perché poi quando ti lasci andare è come se... cominciassi a pensare che quasi non ne vale neanche la pena, ormai ti sei ridotta così, invece no, la dignità della persona deve sempre esserci, ecco ad esempio stamattina mi sono fatta la doccia mi sono messa anche un po’ di correttore perché voglio essere almeno presentabile alle persone (46 anni, imprenditrice, sposata).

La concettualizzazione estetica della dignità alimenta due riflessioni: la prima è che la cura non è soltanto relativa ad aspetti quali la sopravvivenza biologica, ma soprattutto che i valori estetici sono cruciali sotto un profilo culturale, oltreché soggettivo (Pols 2013). Una riconciliazione con il proprio aspetto è data dall’adattamento creativo al mutamento fisico in un’ottica di rimodellamento, oppure attraverso il ripristino della propria condizione di partenza. L’incorporazione della malattia che passa per i trattamenti, la chemioterapia, la radioterapia, le cure ormonali e l’intervento chirurgico comporta una maggiore consapevolezza arrecata dalla visualizzazione della malattia, dello stigma, che segna una vera e propria perdita dell’identità di genere. Anche in questo caso, Daniela come Rachele, associa alla mancanza

di cura estetica il valore della dignità della persona:

al di là del bello, del brutto, che comunque fa parte della mia dignità... non perché debba vedere chissà chi, ma perché... per me stessa... proprio per me stessa... io ho sempre accolto di me stessa lo scorrere degli anni, quindi le modificazioni che gli anni portano sul tuo fisico, ti possono andar bene e non ti possono andar bene, però io... riesco a sentirmi graziosa sempre. Anche quando ero proprio (ridiamo) proprio quando sei senza capelli, però era sempre quella cosa di dire "la vita è bella devi andare avanti" ...però sta botta... proprio no... no basta, sono stanca, tanto stanca... (59 anni, disoccupata, divorziata).

Per le donne che si guardano allo specchio per progettare o valutare le proprie azioni, "vedersi bene" implica diverse varianti di normalità, significa essere per le intervistate all'interno di un particolare ordine di cose. L'aspetto negativo riguarda quindi il considerarsi "brutte", mentre la bellezza è considerata un valore nettamente positivo. Tra i trattamenti, la chemioterapia è percepita dalle donne come *l'evidenza della malattia* perché i suoi effetti comportano delle trasformazioni corporee di notevole impatto emozionale. Questo genera un atteggiamento di diffidenza in merito alle terapie, in particolare la chemioterapia, che si affronta sempre con paura e con fatalismo, come racconta ancora Rachele la quale, sebbene inserita in una stabile rete di supporto familiare, narra con timore delle vicende legate ai trattamenti ed in particolare alla chemioterapia:

adesso sono qui, perché adesso questo... prima di iniziare la cura ormonale, sospesa durante l'intervento, prima di ricominciare, mi hanno detto che sarebbe opportuno fare anche un po' di chemio... diciamo a livello più preventivo perché non c'era nulla... era stato tolto tutto, a livello preventivo, dicevano aiutiamo la cura ormonale anche con un po' di chemio... e quella è stata un'ulteriore batosta, perché la chemio l'ho sempre vista come uno spettro... è come se lì avessi avuto la consapevolezza della malattia... (46 anni, imprenditrice, sposata).

Le trasformazioni del corpo sono probabilmente l'aspetto più controverso dell'esperienza di malattia in quanto connettono le idee del sé alle ambizioni sociali che vengono disattese su più fronti, soprattutto quando vi si aggiungono la perdita della maternità e l'impossibilità di ricorrere in breve tempo alla ricostruzione chirurgica del seno. Questo, insieme con la perdita dei capelli, resta l'aspetto più difficile da accettare, come emerge da alcuni frammenti delle storie di malattia di Nicole e Dora, le quali partono

dall'esperienza di ricostruzione per ridefinire un nuovo percorso di vita dopo la malattia sia per quanto concerne la fase di vita che eventuali progetti relazionali e sentimentali:

dopo invece non riesco neanche ad accettarmi molto, perché ho quasi 50 anni e non sono tanti... (51 anni, insegnante, sposata).

non avendo un compagno mi mantengo a distanza, come si può iniziare una relazione senza avere un seno? Una donna senza un seno è una donna mutilata... che non si accetta... e subisce perché vuole tornare normale... (49 anni, addetta vendite, divorziata).

La perdita è una categoria centrale che si riscontra con enfasi peculiare nell'ambito della maternità, minando l'idea del ruolo di genere e le aspirazioni ad esso connesse, nello specifico la stessa capacità riproduttiva. La mutilazione e le cure deturpano il corpo della donna privandola degli elementi iconografici e di senso attribuiti al femminile, insistendo sulle aree intime e caratterizzanti l'immaginario femminile.

Il ripristino della componente umana del proprio aspetto coincide con il recupero della componente di genere. La malattia viene interpretata, infatti, come la sciagura che colpisce la femminilità nel corpo, nella sua *funzione sociale* ossia quella riproduttiva, sia in una prospettiva biologica che sociologica, e quindi delle strutture sociali che passano attraverso i processi di socializzazione che la donna non riesce più a gestire da sola. In una società che celebra il seno delle donne come il principale simbolo della femminilità, della maternità e della sessualità femminile il cancro al seno mette a repentaglio l'integrità sociale del corpo della donna. Ripristinare il corpo femminile (o almeno normalizzarne l'aspetto) è un segno di vittoria sociale nella *guerra* al cancro al seno (Sulik 2010).

Questa duplice ferita della femminilità genera spesso un senso di vergogna e di pudore che porta le donne ad adottare strategie di isolamento nelle fasi più acute della malattia, oppure, di converso, di estrema partecipazione alla vita pubblica talvolta attraverso il nuovo *status*. Questo aspetto, infatti, entra a far parte delle diverse strategie di posizionamento che le donne adottano in vari contesti, sia *online* che *offline*. Parrucche, trucco, moda, seni protesici e ricostruzione aiutano le donne a mantenere un aspetto femminile socialmente accettabile. Queste tecnologie vengono date per scontato, la loro incorporazione può essere sia permanente che transitoria, ma si configura come un canale di normalizzazione del proprio aspetto e della propria persona in società. Questa norma induce le donne

ad operare una scelta tra la svalutazione del proprio corpo (ad es. “non ho più bisogno del mio seno, l’importante è sopravvivere”), oppure l’iper-valutazione (ad es. “senza seno non mi sento come una donna intera”) o anche esibendo le cicatrici come un distintivo d’onore (Ibidem).

Lo sguardo degli altri è un tema che ritorna soprattutto durante la cura a causa delle trasformazioni corporee indotte dai trattamenti. In diversi studi sulle donne sottoposte a mastectomia sono emersi episodi di esclusione e di abbandono della sfera pubblica. Il malato, infatti, può diventare socialmente escluso e isolato nonché vivere in perenne liminalità (Franck 1998, Little et al, 1998). Le persone con il cancro, per esempio, sono talvolta trattate con paura e repulsione. Spesso scoprono che altri evitano di menzionare o discutere la loro malattia, o addirittura di evitare il contatto sociale con loro, a volte sembrano temerli. Di conseguenza, le persone malate di cancro si trovano nella posizione di dover nascondere il proprio disagio e l’ansia, così come i segni fisici della loro malattia, quali le cicatrici chirurgiche (Broom 2001, Legge 2010, Holmes 2011). In 13 casi osservati, le donne, infatti, scelgono di nascondersi. Le donne nascondono le ferite e le trasfigurazioni del corpo, ma anche la sofferenza e il dolore o i momenti di sconforto, come nel caso di Amelia che sceglie di tacere la propria malattia:

le dico la verità ho fatto una scelta, a parte alle persone proprio strette, di non dirlo... non perché sia un segreto, anche se vabbè... ma perché non ero pronta a vedere sguardi che inevitabilmente... no?! Poi si sente nel momento in cui lo dici e comunque anche le parole... (47 anni, dottore di ricerca in lettere, sposata).

Durante il percorso di trasformazione del corpo le intervistate evitano di mostrarsi pubblicamente, abbandonando progressivamente la sfera pubblica, allontanandosi dalle relazioni amicali e scegliendo di vivere la malattia in solitudine. Talvolta evitano di parlare del cancro, aggirano l’argomento che diviene un vero e proprio tabù. Gina, infatti, adotta una strategia ancor più drastica. La disumanizzazione del suo corpo implica la decisione di recidere temporaneamente i contatti con amici e conoscenti, vivendo in isolamento:

non mi vedevo più, ne esci in un modo che... non uscivo, non avevo contatti, non volevo contatti con nessuno, gli amici mi volevano venire a trovare... no, solo per telefono... le mie uscite erano per venire qua, i prelievi... per fare le visite, le chemio, dopodiché finito il percorso della chemio, passati i sei mesi ho tolto la parrucca, ho fatto il mio taglio, quando mi sono cominciata a vedere... mi

sono cresciute le sopracciglia, mi sono vista un po' decente, nella normalità, allora piano piano... anche perché a livello fisico non stai bene, avevi dolore, nausea e quindi andare... in mezzo alla gente non... non mi andava (50 anni, addetta vendite, sposata).

La volontà di nascondersi evidenzia nella maggior parte dei casi il timore relativo allo sguardo dell'altro sui mutamenti del corpo. Questo corpo viene esperito come sgraziato e privo dell'aspetto originario nel quale il soggetto si riconosce, diventando così il luogo della vergogna e dell'imbarazzo.

Talvolta, infatti, le intervistate decidono di nascondere anche la malattia stessa. La malattia viene spesso nascosta ai figli ancor più che ai conoscenti o ai colleghi di lavoro. Adempiere alle aspettative di ruolo materne legate ai valori della protezione, dell'accudimento e della assicurazione porta le intervistate a preferire, in alcune situazioni, l'isolamento o la menzogna, nascondendo così non solo il corpo ma anche la propria sofferenza e debolezza come emerge dalle narrazioni di Teresa ed Emiliana:

(a proposito dei trattamenti) la sofferenza, di una vita che non è vita, di una vita che è trascinarsi, che è non potersi godere le bellezze della vita e poi il dover nascondere il dolore e la sofferenza agli altri, ai figli... Avevo paura di traumatizzarlo, uno abituato a vedere la mamma forte che pensa a te... Pensavo potesse fargli impressione l'aspetto della malattia... non la bellezza o la bruttezza, ma la malattia... (52 anni, bibliotecaria, divorziata).

poi si mi sono fatta anche io un sacco di pianti, di notte, senza farmi vedere da mio figlio... (56 anni, collaboratore scolastico, sposata).

Alcune intervistate che si nascondono dai figli al tempo stesso evitano di mostrare la perdita dei capelli, camuffando i mutamenti del corpo anche in altri spazi sociali⁷. L'assenza dalla sfera pubblica comporta in alcuni casi una trasformazione delle relazioni. Non tutte le intervistate però reagiscono nascondendosi, ma anzi alcune decidono di *venire allo scoperto* asserendo che *non bisogna vergognarsi* della malattia come approfondisce Teresa che, infine, prova ad invertire il proprio comportamento e a liberarsi dei feticci esibendo la malattia come parte costitutiva della propria identità, della propria "lotta":

sono una persona malata di cancro, *sto combattendo*, perché devo massacrarmi con sta roba in testa, ho imparato anche ad uscire senza parrucca... ho pensato non ho fatto male a nessuno, sto combat-

⁷ Sul conflitto di ruolo materno si veda il paragrafo 5.2.3

tendo, ho cominciato a pensare: “trattami con rispetto perché io sto combattendo...” (52 anni, bibliotecaria, nubile).

Nascondersi ed esporsi sono comportamenti ambivalenti che possono presentarsi nello stesso soggetto, ma che sembrano essere correlati ad una propria capacità di metabolizzare e gestire il dolore e la malattia, influenzata anche dall'esperienza dei familiari.

3.2. Ricostruire

La ricostruzione del seno attraverso un intervento di chirurgia plastica è ormai considerata parte integrante del percorso terapeutico delle donne con tumore al seno. Nell'ultima decade è stata dedicata molta attenzione al miglioramento della qualità della vita delle donne colpite da tumore al seno.

Sotto il profilo tecnico è possibile distinguere la branca della chirurgia plastica, che si occupa di ricostruzione in ambito oncologico e che viene definita “onco-plastica”, dalla chirurgia plastica ed estetica, che persegue fini puramente cosmetici. In seguito all'asportazione della ghiandola mammaria viene, infatti, offerta ai pazienti la possibilità di ricrearla attraverso una serie di interventi ricostruttivi⁸. L'intervento consiste sostanzialmente nell'impianto di un espansore tissutale posizionato sotto il muscolo pettorale e volto a ricreare il volume perso durante l'intervento. Tale espansore viene periodicamente riempito di soluzione fisiologica al fine di favorire la graduale espansione dei tessuti. Una volta raggiunto il volume stabilito sarà possibile pensare di sostituire l'espansore con una protesi definitiva. La dinamica della ricostruzione non è sempre la stessa, ma si modella in base al caso specifico. Molte donne, infatti, possono conservare il capezzolo e dunque non richiedere interventi integrativi una volta impiantata la protesi definitiva, altre invece possono godere di un impianto definitivo contestuale, se non si riscontra la necessità di procedere con la radioterapia o la chemioterapia adiuvante. In altri casi invece vi è un'asportazione parziale e dunque gli interventi consteranno di un rimodellamento dei tessuti rimasti.

Nei casi osservati, il trattamento maggiormente riscontrato è stato quello dell'*iter* più lungo ossia di mastectomia, impianto dell'espansione ed infine protesi definitiva entro i 3 anni, quando possibile. Benché questo si configuri come un tragitto lungo, complesso e non privo di criticità, le

⁸ Istituto Europeo di Oncologia, *La ricostruzione mammaria*, (IEO) Booklets: [https://www.ieo.it/Documents/Materiale%20infoeducativo/IEO%20Booklet%2030%20-%20La%20ricostruzione%20mammaria%20\(NCS.DO.1127.D\).pdf](https://www.ieo.it/Documents/Materiale%20infoeducativo/IEO%20Booklet%2030%20-%20La%20ricostruzione%20mammaria%20(NCS.DO.1127.D).pdf).

intervistate interpretano la chirurgia ricostruttiva come la possibilità concreta di giungere ad una rivalutazione del proprio vissuto e di riappropriazione del proprio ruolo, dal punto di vista sociale, identitario e di genere, come racconta Claudia, mentre attende l'intervento:

Finita questa chemio... venni messa in lista per essere operata, tolto l'espansore, anche qui mi rendo conto, ma attese lunghissime, perché tu *ti vedi un mostro*, devi dare spiegazioni a tutti, non ti senti... sei abbastanza giovane, parliamone, siamo donne, non ti senti... eh certo io capisco che la sanità ha pensieri più importanti ma certo che se si potesse fare prima... anche il dato estetico psicologicamente fa parte di tutta la cosa... ora è arrivata finalmente l'agognata ricostruzione, ho paura ovviamente, la terza anestesia, e quindi tutte e due... ovviamente ansia per l'anestesia, per il drenaggio di tutte e due che purtroppo so che cos'è, la ridotta mobilità, però spero di avere due belle tette! Almeno quello! (58 anni, avvocato, sposata).

Nell'esperienza personale, quindi, la ricostruzione è una fase strategica per le intervistate. Le partecipanti si aspettano che questo momento dia loro la possibilità di "chiudere" con la malattia, ripristinando l'umano "genderizzato".

La ricostruzione mammaria si fa simbolo di rinascita, di nuova vita, di nuove opportunità per il futuro. La ricostruzione, infatti, non si lega soltanto ad un bisogno di andare avanti, ma alla necessità di non avere più incisi nel corpo i segni della malattia, e quindi i segni dello *stigma*, affidandosi completamente ai medici, così come emerge della narrazione di Nicole:

un giorno ho detto no, devo decidere di volermi bene... e allora ho pensato che da noi si dice che se uno deve affogare deve affogare nell'acqua alta e non affogarsi in un bicchiere perché non è dignitoso! E quindi ho cercato quello che era secondo me il meglio per me... ho chiesto al professore... sono riuscita ad avere un appuntamento dal professore e per me è una persona squisita... io ho avuto un incontro solo, una volta ma mi è bastato perché è stato proprio un bell'incontro, bellissimo... mi ha dato fiducia e mi ha detto "no, guardi niente di traumatico e niente di... di brutto vedrà che si riesce a fare una cosa un po' perbene" e allora sono qua! Allora ho detto, "bah, pensiamoci bene perché allo specchio mi devo guardare io" e allora ho detto "no" ho diritto a... a sentirmi una persona... cioè... già bella non sono, non sono magra, non sono cioè... allora ho detto cerchiamo quello che si può aggiustare di aggiustare! Non me le voglio proprio ricordare! Perché per me è stato proprio una roba talmente... brutta, brutta, brutta... che io prima me la dimentico

meglio è e questa cosa dell'operazione di *rimettermi a posto*, è proprio perché io mi voglio guardare allo specchio e non voglio ricordare ogni volta quello che ho avuto... una volta che mi *aggiusto* giuro che mi dimenticherò tutto, non ci voglio più pensare... io ci voglio credere... (51 anni, insegnante, sposata).

In questa fase però le intervistate non sembrano capaci di negoziare la questione estetica che, nonostante venga interpretata come un modo per superare la malattia, viene vista anche come un aspetto marginale quando comunicata ai medici. Il timore è quello di apparire superficiali ed essere pertanto ancora una volta stigmatizzate (*doppio stigma*), questa volta per richieste che non hanno più a che fare con la malattia. La ricostruzione è, infatti, percepita come una fase importante e propedeutica alla ripresa psicologica delle donne, utile a ristabilire la propria identità, ma al tempo stesso il dato estetico costituisce ancora un tabù di cui è meglio non parlare per evitare di essere giudicati frivoli. Questo aspetto, infatti, induce talvolta ad una svalutazione del proprio aspetto estetico e del proprio corpo (Pols 2013). Le intervistate, sebbene ammettano che questo aspetto è fondamentale, tendono spesso a giustificarsi sostenendo che la sopravvivenza è la cosa più importante, svalutando così il proprio aspetto ed accettando l'invasività dei trattamenti, come afferma Claudia, la quale lascia emergere l'intreccio tra la problematica estetica e relazionale:

non ero giovanissima però insomma... ce l'ha, ce l'ha perché comunque ti senti osservata, ti senti guardata, cominci a complicarti con i vestiti, al mare non ci vai volentieri e comunque certamente ti costa avvicinarti all'altro... certo rientrano poi tanti problemi di coppia perché alla fine... per non... no?... e poi anche comunque gli espansori danno fastidio anche la notte quando dormi. Io ormai dormo la notte come la principessa sul pisello, con 10 cuscini, ho il terrore di andare a sbattere, di urtare contro qualcosa, la notte sogno che si apre ed esce fuori tutto... *le sento, li sento come corpi estranei non desiderati e non voluti*, quindi, niente, non ti vesti volentieri, qualsiasi cosa... è chiaro no?... il fattore estetico è secondario per carità rispetto alla salute, però è importante anche quello... (58 anni, avvocato, sposata).

Quando le donne reagiscono sminuendo il proprio corpo, il valore della vita intesa come sopravvivenza alla *malattia-flagello* è eticamente e moralmente più importante della qualità della vita in sé, che viene invece vista come un *surplus*. Ciò accade benché l'aspetto estetico venga connesso alla dignità della persona, come testimoniano diverse ricerche. Ed è

sostanzialmente per tale ragione che le pazienti provano in tutto il percorso di malattia a gestire la loro trasformazione corporea in vari modi (Ibidem). Molte donne intraprendono il percorso di ricostruzione dopo molti anni dall'intervento. L'aspetto estetico presenta quindi elementi contraddittori. Viene descritto come fondamentale per le donne, ma è anche oggetto di doppia stigmatizzazione, diretta (quando il seno manca perché è una *prova* del passaggio della *malattia-flagello* e di una *de-femminilizzazione*) e indiretta (in quanto confessare l'importanza di questo aspetto sembra suscitare dilemmi relativi all'importanza della sopravvivenza e alla secondarietà dell'aspetto estetico e sviscava doppiamente le scelte individuali legate al genere). Ivana lascia emergere dalla sua narrazione proprio questo aspetto, in quanto all'età viene correlato dai professionisti uno scarso bisogno estetico. La senescenza viene identificata come perdita della vitalità e quindi come uno stato di assenza di bisogni considerati "secondari" rispetto alla sopravvivenza biologica:

già dall'operazione a me neanche me l'hanno chiesto, dicono uscite e basta... all'età mia che ti vai a fare la plastica? Però non me l'hanno neanche chiesto... (se volesse ricostruire il seno) questo mi ha fatto l'operazione e ha pensato bene di fare... non è che mi dispiace, però all'età mia vado in piscina senza un seno... (72 anni, pensionata, sposata).

La chirurgia si costituisce come primaria strategia di prevenzione e cura e al tempo stesso unica via per ripristinare la propria identità di genere. Questa duplice funzione volta a ricostruire una parte del corpo fortemente connessa alla propria configurazione identitaria emerge chiaramente dalle narrazioni delle pazienti, come nel caso di Amelia che, sebbene abbia beneficiato del supporto dei familiari e del proprio compagno, necessita di ricostruire il seno amputato al fine di concludere un percorso doloroso:

uno affronta pure questo di... tant'è vero che io ho deciso... mi è successo l'anno scorso avrei potuto attendere ma ho deciso di procedere subito, perché penso che il capitolo vada chiuso... perché anche vedersi così... le dico la verità il supporto della famiglia e soprattutto del mio compagno è stato fondamentale... e da quel punto di vista, guardi, non mi sarei potuta aspettare di meglio, però al di là di quello è ovvio che uno i conti li deve fare con sé stesso... bisogna accettare... e basta...non vorrei poi rimanere delusa di nuovo, io spero che i seni siano quantomeno uguali, visto che da un lato c'è la mastectomia e dall'altro un seno naturale, quindi speriamo il meglio possibile! Pensa, l'intervento estetico, uno si sente quasi

in imbarazzo a chiedere... mi dicono che non saranno uguali, ma simili... poi magari è un modo per non creare aspettative... poi come dico peggio di così penso sia difficile... spero quantomeno vada tutto bene... sono eventi che inevitabilmente ti cambiano... (47 anni, dottore di ricerca, nubile).

Sebbene però la chirurgia ricostruttiva venga percepita come la conclusione del difficile percorso di malattia, in realtà è presente l'idea che questo comporti una vita in "perenne controllo".

La mastectomia è il segno più evidente della malattia, insieme con la perdita dei capelli, che disumanizza i corpi, ma al contempo si "risorge" in una biografia mutata, fatta di nuove pratiche di convivenza con le esigenze di ordine biomedico, che si collocano ad un diverso livello di comprensione, ma che garantiscono di tenere a bada le insicurezze croniche circa la propria condizione di salute dopo la malattia. Questo aspetto è fortemente presente in letteratura e trova qui conferma empirica, in quanto l'incertezza, la sorveglianza e le tecnologie biomediche contribuiscono a definire nuovi orizzonti identitari entrando a far parte delle *routine* quotidiane (Sulik 2009).

Questi elementi possono essere riscontrati nella narrazione di Paola, la quale riesce ad accedere alla ricostruzione del seno dopo 4 anni di attese:

Più che la perdita dei capelli, alla fine hai la parrucca, è questa cosa (mastectomia), perché poi passa tempo, io sono stata operata 4 anni fa, quindi ci ho dovuto convivere con questa cosa per 4 anni, quindi chiaramente io... ho la casa sulla spiaggia, mi mettevo il copricostume, magari non portavo il reggiseno, però se c'è mio figlio sì, ma quando capita spesso che ho ospiti o gli amici di mio figlio, non lo faccio più, perché non mi va che magari fanno domande a mio figlio... tutti sanno che ho avuto questa "cosa", non hanno mai detto niente però... quindi quell'aspetto, speravo di averlo risolto prima, questo problema estetico, anche per chiudere il ciclo, la storia... anche se poi non è mai finita perché *sei una persona che vivi in perenne controllo, è normale* questo, io cerco di essere positiva anche se poi quando lo vado a fare dico speriamo bene e quindi convivi con queste situazioni, io già a luglio so che devo stare qui per i controlli... però comunque i controlli oncologici devo farli a vita, *sono una persona più a rischio degli altri.. ho avuto dei marcatori che ancora non erano entrati nei limiti, quindi ho fatto controlli ogni 4 mesi* da quando sono stata operata, quindi con una certa frequenza... (56 anni, personale ATA, sposata).

Nonostante, come anticipato, la ricostruzione plastica della mammella

sia tra le opzioni ormai ritenute centrali per la terapia stessa e riconosciuta dal sistema sanitario nazionale come parte del trattamento del tumore al seno, in alcuni contesti accade che questa opzione non venga segnalata alle pazienti. Nei casi riscontrati accade essenzialmente per due ragioni, la prima è che la paziente viene ritenuta anziana e dunque non necessita di ricostruire il seno, o perché semplicemente viene ritenuta superflua ai fini della guarigione dal tumore. Annamaria, che ancora oggi vive con malessere la relazione con il proprio corpo, racconta così la sua esperienza:

ma a me non è stato neanche chiesto... infatti la dottoressa mi diceva, "quando è stata operata il chirurgo le ha detto di un espansore, di una ricostruzione?" Non fanno come qua, lì eravamo carne da bestiame, uno entrava e l'altro usciva, il chirurgo in sala operatoria si sentiva un Dio, non aveva bisogno di studiarsi la cartella clinica... se l'avesse studiata avrebbe visto che mancava l'esame istologico. Io ieri alla dottoressa ho chiesto, "non pretendo la perfezione, ma almeno una forma", mi ha detto "sì, le miglioreremo la qualità della vita". L'ultima volta che sono stata qua la caposala ha detto una frase che ho riportato al mio psicologo, che ha detto: "finalmente una persona intelligente!", mi ha detto "signora dobbiamo chiudere questo cerchio" ...da lì è partita la mia tranquillità... infatti è un percorso che si deve affrontare, ma è una chiusura... quando l'ho detto al mio terapeuta ha detto "finalmente una persona intelligente!" (52 anni, operatore sanitario, sposata).

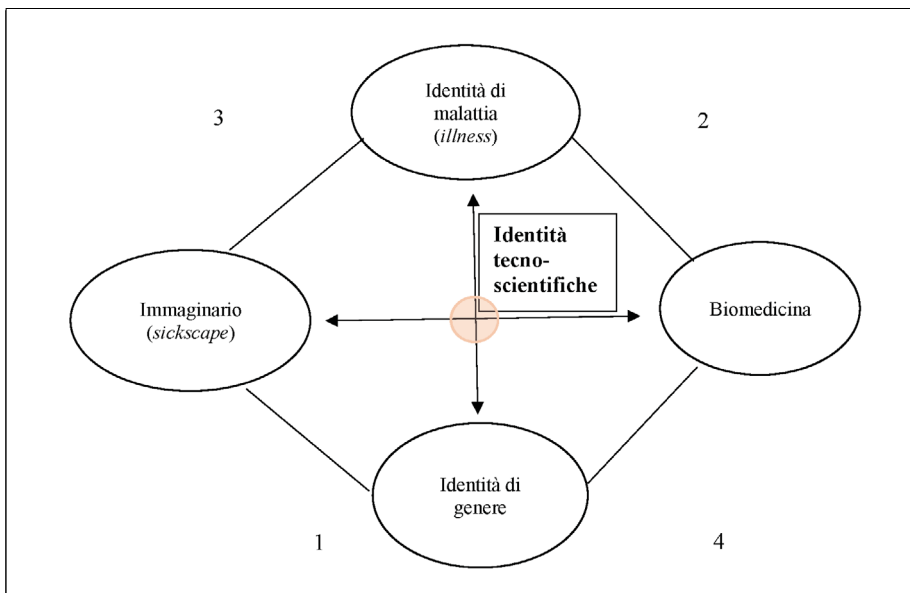
Anche nei casi più drammatici, infatti, la ricostruzione mammaria è un momento fondamentale del percorso di cura, poiché le pazienti riescono a liberarsi della sensazione di perdita, acquisita durante il percorso di malattia.

Capitolo V

L'emergere delle identità tecno-scientifiche: nuovi ambiti di ricerca e costruzione della teoria sostantiva

1. *Dalle biosocialità al concetto di identità tecno-scientifiche e nuovi ibridi*

Nei capitoli precedenti sono state approfondite alcune delle categorie emerse durante l'analisi dei dati, ossia dalla realtà sociale esplorata. Tali categorie convivono in maniera relazionale all'interno dell'impianto teorico sostantivo che l'analisi vuole proporre. Dall'incrocio delle 5 *core categories* è stato possibile stabilire un modello teorico dell'esperienza del cancro al seno, dal quale emerge la categoria centrale nel presente lavoro.



Modello teorico dell'esperienza del cancro al seno, Morsello 2018

Nel modello presentato l'interazione tra le diverse dimensioni individuate, deve essere interpretata a fronte della "temporalità" della malattia, ossia delle differenti fasi che ne caratterizzano l'esperienza (prevenzione/diagnosi/cura/ricostruzione).

Nella fase della prevenzione (1) i soggetti in quanto donne in una specifica fascia d'età si riconoscono nelle categorie di rischio indicate dal sapere biomedico e dalle campagne informative e perciò si sottopongono a controlli periodici e *screening* annuali. Una volta diagnosticata la malattia (2), il processo in atto è quello di acquisizione dell'identità di malattia, della *illness*, attraverso l'adozione e l'incorporazione del linguaggio biomedico e della diagnostica che sancisce l'ingresso della paziente nel *mondo della malattia*. Essendo il tumore una patologia spesso asintomatica, non sarà l'esperienza a determinare l'ingresso nella malattia, bensì i parametri diagnostici e l'intervento del linguaggio medico che definisce la condizione patologica. Durante il percorso di cura (3) divengono centrali sia le rappresentazioni sociali nell'esperienza di malattia che la conoscenza biomedica e la traduzione di questa in informazioni. Come argomentato, infatti, le disposizioni emotive dei soggetti sono nettamente influenzate dalle idee e dai discorsi sociali, intorno alla malattia, che definiscono nuove condotte e stili di vita. Il *sickscape* riguarda i discorsi che orbitano intorno all'idea del cancro nella società della prevenzione, mentre l'idea della donna guerriera, amazzone, "maschia", proposta dalla cultura del "nastro rosa" fornisce una foresta d'immagini capace di confortare quell'eccesso di soggettività che la malattia alimenta. Infine, nella fase di ricostruzione (4), quando la malattia cessa di esistere biologicamente, le donne affidano i loro corpi alle possibilità tecniche con l'obiettivo di ristabilire e ristrutturare la propria identità biografica e la propria esperienza corporea. La ricostruzione del seno ha, infatti, un ruolo importante nel processo di normalizzazione della propria immagine ripristinando l'umano attraverso l'ibridazione del corpo.

Il modello prevede quindi la compenetrazione di due macro-aree: quella dell'*identità (illness identity e gender identity)* e quella della *cultura (rappresentazioni collettive e cultura biomedica)*.

Dall'interazione tra identità e cultura è possibile giungere all'elaborazione teorica del concetto di *identità tecno-scientifiche*. Questo tipo particolare di identità ibrida è un territorio liminale e una terra di negoziazione costante, dove le pazienti imparano a descrivere la propria condizione attraverso categorie mutuare dalla scienza e dagli avanzamenti in alcune aree del sapere. Questo concetto non è completamente inedito in letteratura e trova una sua prima trattazione nelle ricerche di Gayle A. Sulik (2009, 2011) riguardo l'esperienza delle donne con tumore al seno. Ciò che Sulik intende

per *technoscientific illness identity* – TSI (letteralmente: identità di malattia tecnoscientifica) è l'emergere di un nuovo tipo di identità di malattia che si basa essenzialmente sull'incorporazione delle conoscenze biomediche da parte delle pazienti. Il processo che la studiosa evidenzia si compone di 4 fasi:

1. immersione nella conoscenza biomedica professionale;
2. localizzazione all'interno di un quadro tecnologico-scientifico;
3. ricevere sostegno per la formazione dell'*illness identity* emergente da parte del sistema medico e dalle reti di supporto;
4. dare priorità alle classificazioni biomediche piuttosto che alla sofferenza (Sulik 2009).

A tal proposito è bene chiarire che il concetto a cui si fa riferimento in questa ricerca considera, invece, l'emergere di questo tipo di identità "ibrida" come esito permanente di un processo più complesso e che coinvolge anche le strutture dell'immaginario e la percezione dei soggetti circa la propria condizione, benché riscontri alcuni elementi di similitudine. Come già ampiamente asserito nei precedenti capitoli, le identità sociali e i discorsi culturali sono pervasi dagli avanzamenti tecnologici nel campo della genomica e delle tecno-scienze applicate alla medicina occidentale contemporanea. Se si parte dal presupposto che l'identità in termini sociologici fa riferimento all'incorporazione delle forze macro-sociali, non possiamo oggi fare a meno di guardare ai più recenti mutamenti nell'ambito delle scienze biomediche e della genomica ed a come queste riconfigurano le identità e l'organizzazione sociale. L'analisi proposta vuole mostrare come l'esperienza del cancro al seno, nella sua complessità, si stia modificando in relazione ai rapidi avanzamenti nel campo della biomedicina, che stanno guidando le trasformazioni nei servizi di cura, ma anche la definizione delle condotte individuali.

La ricerca riportata in questo testo evidenzia come vi sia una maggiore e rinnovata enfasi rispetto alla percezione dell'essere a rischio in diverse circostanze e come le tecnologie mediche contribuiscano ad implementare una spinta maggiore verso la prevenzione e, dunque, una maggiore responsabilità degli individui in merito alla propria condotta in salute, attraverso diversi imperativi morali che, in questo caso, insistono sulla componente femminile, inscrivendo nuove pratiche di genere di cui farsi carico, soprattutto per le donne con una storia familiare di cancro e che dunque vivono una maggiore pressione nei confronti del loro essere *a rischio*. L'interpretazione delle traiettorie della cultura biomedica odierna lascia intravedere un presente in cui l'umano e i suoi limiti possono essere

affrontati e talvolta abbattuti dalla tecnica. Le possibilità consentite dal passaggio da una medicina clinica ad una della sorveglianza (Armstrong 1995) garantiscono maggiore possibilità di controllo ma soprattutto il profilarsi di gruppi specifici di cittadini, accomunati da un certo grado di rischio e di incertezza. In futuro, la nuova genetica cesserà di essere una metafora biologica per la società moderna e diventerà invece una rete di circolazione dei termini identitari e dei luoghi di restrizione. L'individuazione di soggetti con mutazioni genetiche, come già accade, può essere ottenuta tramite lo *screening* della popolazione o, in modo meno completo, testando famiglie in cui si è già verificata la malattia. La formazione di nuove identità e di pratiche di gruppo e individuali sorgerebbero intorno a queste nuove forme di "verità". Questa composizione identitaria basata sui livelli di rischio, o su una componente genetica comune, viene definita da Rabinow (1996) come una nuova forma di "biosocialità". L'autore, infatti, evidenzia l'emergere, ad esempio, di gruppi di neurofibromatosi che si incontrano per condividere le loro esperienze, fare *lobby* per la loro malattia, educare i loro figli, rifare il loro ambiente domestico e così via. Tali gruppi avranno medici specialisti, laboratori, narrazioni, tradizioni per aiutarli a sperimentare, condividere, intervenire e "capire" il loro destino genetico, un destino che può essere superato soltanto attraverso il ricorso alla tecnoscienza.

La collettivizzazione dell'esperienza patologica, o della sua componente biologica, può portare inoltre, come abbiamo riscontrato per il cancro al seno, all'emergere di diverse forme di attivismo. Questa forma di costruzione dell'identità collettiva, anche detta "cittadinanza biologica" (Rose, Novas 2004) può comportare mobilitazioni per ottenere cure e servizi migliori, o collaborazioni con la comunità scientifica per la ricerca e la sperimentazione di nuove tecniche e farmaci.

Sul versante della ricerca biomedica, le innovazioni generano, inoltre, delle nuove "entità biocliniche" (Keating, Cambrosio 2003). Ne sono un esempio le mutazioni dei geni BRCA 1 e 2 che diventano elementi distintivi dei corpi dei pazienti, capaci di orientare le scelte di vita e di cura e trasformare le routine cliniche consolidate. I geni BRCA nell'ambito del tumore al seno modificano le possibilità d'intervento sui pazienti, dalla rimozione chirurgica della malattia si passa di fatto alla rimozione del rischio di ammalarsi.

Con la medicina predittiva o della sorveglianza (Armstrong 1995) si assiste, infatti, ad una problematizzazione del normale, in quanto anche i soggetti a rischio vengono inseriti nel circuito del controllo biomedico. Il concetto di rischio è centrale in quanto determina la condizione predittiva come nel caso del cancro al seno. L'essere a rischio modifica radicalmente lo

stile di vita dei soggetti i quali si comportano come se avessero ricevuto una vera e propria diagnosi (Gillespie 2015) come sarà presentato nei paragrafi successivi..

Il cancro al seno sembra essere sempre più “controllabile” in quanto connette il genere ad una figura a rischio ben specifica, ma al tempo stesso ne amplifica il senso di incertezza in particolari fasi della vita. La biomedicina, nella sua matrice tecno-scientifica fornisce e costruisce non soltanto problemi relativi all’uomo e alle donne in salute, ma definisce nuove *identità sociali* che si confrontano con un mutamento dell’esperienza non solo della malattia ma anche della salute, favorendo regimi di sorveglianza e pressione verso stili di vita ritenuti sani dagli esperti del benessere. La trasformazione della salute in responsabilità individuale e della malattia come colpa e “umiliazione” della ragione assume un tenore nuovo nei corpi delle donne, le quali esperiscono una malattia totalizzante che, se da un lato le priva dell’identità di genere, dall’altro, consente di ridefinire una nuova identità attraverso il controllo e la prevenzione, privilegiando una condizione di presentismo inedita, ma con la possibilità di rimodellare un corpo percepito come de-femminilizzato grazie alle soluzioni tecno-scientifiche.

Ciò che emerge è che la donna mantiene un controllo assoluto della propria condotta in diverse fasi della propria esistenza, in particolare nella “maturità biologica”. Le pratiche di auto-sorveglianza e l’incorporazione di dispositivi medici entra nella *routine* delle donne, le quali adottano nuovi stili di vita (Rose 2008). *Screening* della popolazione, ecografie, mammografie e autopalpazione, entrano a far parte delle pratiche femminili alle quali viene affidato il massimo grado di responsabilità sulla propria condotta, femminilizzando così il problema. Attraverso la tecnica e la chirurgia vengono riproposti i canoni sociali di una identità femminile standardizzata dove la donna non è chiamata a negoziare la propria idea del sé dopo la malattia.

Come vedremo, la maggior parte delle intervistate adotta infatti un linguaggio biomedico per definire la propria condizione esistenziale.

In questa particolare fase, le donne rimodellano non soltanto il proprio corpo, ma la propria identità, minata dal cancro al seno quale “malattia di genere”, che in particolari esperienze diventa un rischio trasversale e che colpisce intere famiglie e generazioni in forza di una familiarità genetica riscontrata. Le condizioni attraverso le quali questa nuova composizione identitaria si realizza sono:

1. mettere in atto pratiche di prevenzione in quanto appartenenti a particolari categorie a rischio;

2. acquisire l'informazione biomedica in merito alla propria condizione;
3. gestire il rischio di ammalarsi attraverso pratiche di sorveglianza e controllo;
4. risolvere la responsabilità individuale con una soluzione tecno-scientifica;
5. incorporazione dei dispositivi tecno-scientifici;
6. definire se stesse attraverso categorie biomediche (rischio, mutazione, genetica, cellule, ecc.)
7. affidare la propria ricostruzione biografica alle scienze dell'artificiale.

È auspicabile che nuove indagini e nuove teorie *grounded* possano cominciare ad analizzare l'emergere di questi nuovi gruppi sociali accomunati da identità tecno-scientifiche e ibride in ambito biomedico e sociale, in particolare per quanto concerne la scienza, la salute e la malattia, che ad oggi mutano rapidamente ridisegnando nuove rappresentazioni sulle quali si basano nuove politiche sociali e servizi di cura. Di seguito saranno presentati i concetti emersi e la loro interazione nelle varie fasi dell'esperienza di malattia, facendo riferimento al modello teorico elaborato, che da adesso rappresenta la guida alla lettura del fenomeno oggetto di studio.

2. *Le strategie di prevenzione: screening, rischio genetico e chirurgia radicale*

La prevenzione, che rappresenta il primo quadrante del modello, è spesso la genesi della storia nelle narrazioni delle pazienti¹. Le *strategie di prevenzione* sono legate principalmente alla fase di vita, ai *visuti indiretti*, all'*informazione* disponibile e al *rischio genetico* potenziale o accertato. L'informazione riguarda il grado di conoscenza delle strategie di prevenzione primaria. Per prevenzione primaria, infatti, s'intende l'intervento sul soggetto sano e che mira a mantenere le condizioni di benessere, in quanto:

è un insieme di attività, azioni ed interventi che, attraverso il potenziamento dei fattori utili alla salute e l'allontanamento o la correzione dei fattori causali delle malattie, tendono al conseguimento di uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale dei singoli e della collettività o quanto meno ad evitare l'insorgenza di condizioni morbose. L'insieme di questi interventi è pertanto finalizzato a ridurre

¹ Il tema delle *strategie di prevenzione* è stato affrontato 94 volte in 35 casi.

la probabilità che si verifichi un evento avverso non desiderato (riduzione del rischio) (ISS 2018).

Gli interventi sono volti al mantenimento di uno stile di vita specifico, che investe soprattutto l'alimentazione e l'abolizione di abitudini come la sedentarietà, il fumo, l'abuso di carni lavorate. La prevenzione secondaria, invece, punta all'intervento su soggetti già ammalati attraverso la diagnosi precoce in fase asintomatica. Pertanto, in determinate fasi della loro vita, le donne si sottopongono ai programmi di *screening* annuali anche quando non è riscontrata familiarità, per rispondere ad un rischio potenziale. Gli *screening* sono interpretati come elementi necessari per prendersi cura della propria salute e vengono spesso accompagnati da una maggiore attenzione all'alimentazione in alcune fasi del corso di vita, come racconta Daniela:

facendo i controlli che facevo ogni anno, facevo mammografie, ecografie e *pap test*, tutte queste cose relative e noi donne... così, facendo questo controllo, è uscito fuori questo (47 anni, disoccupata, sposata).

Praticare strategie efficaci di prevenzione è percepito in relazione all'alimentazione. In questa fase si osserva l'interazione tra due dimensioni principali: l'immaginario di malattia (i *sickscape*) e l'identità di genere.

2.1. *Stili di vita e alimentazione*

Tra gli atteggiamenti che mutano, nell'esperienza delle donne che sviluppano il cancro, l'alimentazione assume un ruolo principe e diventa un mezzo per la riappropriazione di sé. In genere si assiste all'adozione di stili alimentari definiti più *naturali* che consistono nell'abolizione totale o parziale della carne o l'introduzione di alimenti nuovi come semi, fibre e cibi integrali.

Carla è un'infermiera di 50 anni in attesa di ricostruire il seno a seguito di una mastectomia preventiva. Durante il nostro incontro racconta delle motivazioni che l'hanno spinta ad un intervento preventivo radicale, ma che non ha coinvolto soltanto l'aspetto fisico, bensì riporta una riorganizzazione totale del proprio stile di vita, in particolar modo legato a nuove abitudini alimentari ritenute più consone per la sua "nuova condizione":

mi sento meglio, digerisco meglio, ho problemi di digestione quindi riesco a digerire tutto molto meglio, anche con la pasta integrale, ti sazia di più... come se mi creasse più sazietà... ho notato che

50, 60 grammi di pasta integrale fa più cumulo di quella... poi mi piace proprio di più, la mischio con le verdure, le verdure le mangio anche così... oppure l'insalata... così mi riempio di più... mi sento meglio... (50 anni, infermiera, sposata)

Un cambio di alimentazione è anche interpretato come ritrovamento del “benessere interiore”. Prestare maggiore attenzione alla propria alimentazione significa, per le intervistate, avere il potere sul proprio corpo, del quale si è perso il controllo. Questa idea confligge spesso con la consapevolezza che l'aria e il cibo siano “contaminati” per cui, anche in tal caso, alimentarsi bene non sempre rappresenta, secondo alcune intervistate, un modo efficace di fare prevenzione, come spiega Romina, una casalinga romana che ammette di non voler rinunciare al consumo di tabacco:

oggi mi dicono non fumare... e invece io fumo, non me ne può fregare di meno, quei pochi vizi e sfizi me li levo... c'è chi poverello non vede neanche la luce... non è il fumo che ti ammazza, con quello che c'è nell'aria che respiri, quello che mangi, quello che bevi... lasciamo perdere vè... (57 anni, casalinga, sposata).

Altre donne, invece, si trovano completamente spiazzate di fronte alla grande mole d'informazione oggi reperibile attraverso le fonti più disparate.

Non è raro assistere all'emergere di pratiche complesse per “difendersi dal rischio” di contrarre la malattia, che si spinge sino a porsi in un regime di auto-sorveglianza volto a conseguire e mantenere una salute piena e completa. La rappresentazione mediatica² è complice di questa rilocalizzazione

² Da alcune ricerche di Musso and Wakefield's (2009) su come viene rappresentato il cancro nei quotidiani canadesi, emerge che la copertura più frequentemente sottolineava la gestione del rischio di cancro attraverso il cambiamento dello stile di vita individuale. Allo stesso modo, Chen et al. (2014) pongono l'enfasi sulle responsabilità individuali per affrontare il rischio di cancro nella copertura mediatica dello *screening* per il cancro al seno, osservando che, sulla scia dei dibattiti sull'efficacia dello *screening* del cancro al seno, i suoi potenziali danni erano meno visibili nei *media* da parte di donne o celebrità, credendo di aver beneficiato di programmi di *screening*. Hill e Hayes (2015) hanno applicato analisi simili ad iniziative di sanità pubblica e relative campagne per incoraggiare la “consapevolezza” dei pazienti sui sintomi del cancro, e Topping et al. (2013) hanno esplorato invece come queste pratiche individuino la responsabilità della diagnosi tardiva con i pazienti. Vedi: Musso E. and Wakefield, S. E. L. (2009), *Tales of mind over cancer: cancer risk and prevention in the Canadian print media*, in *Health, Risk & Society*, 11, 1, pp. 17-38.; Chen J.Y., Eborall H., and Armstrong N. (2014), *Stakeholders' positions in the breast screening debate, and media coverage of the debate: a qualitative study*, in *Critical Public Health*, 24, 1, pp. 62-72; Hill M., Hayes M. (2015), *Do You Like it On The . . .?: A case-study of reactions to a facebook campaign for breast cancer awareness month*, in *The Qualitative Report*, 20, 11, pp. 1747-62.; Topping,

della responsabilità individuale, ponendo una forte enfasi sull'aderenza ai programmi di *screening* della popolazione, dove le donne sono responsabili della loro salute nella misura in cui si sottopongono regolarmente ai controlli riconfigurando, in particolari fasi biografiche, la responsabilità per il proprio personale livello di rischio.

La spinta compulsiva al controllo di che cosa si ingerisce definisce al tempo stesso un'autonomia e una responsabilità tutte individuali, che si confrontano con la paura della malattia, individualizzando così le cause del malessere stesso. Sotto più profili si osserva che questi soggetti sono chiamati con maggior frequenza a diventare responsabili per un corretto stile di vita, in relazione alla malattia o a una sua recidiva, dedicandosi ad una costante *self-surveillance* (Moretti 2020).

Le donne che hanno riferito di ricorrere al supporto di *Internet* per la ricerca di informazioni legate agli stili di vita, nella maggior parte dei casi, si sentono capaci di reperire autonomamente l'informazione, mentre altre ammettono di sentirsi talvolta confuse dalla grande mole di notizie disponibili e di notare una certa incoerenza tra le fonti informative, come nel caso di Alberta:

vorrei fare una dieta più consona, quella a cui sono stata abituata, eliminando grassi e salumi, ho cercato di eliminare i formaggi perché tra l'altro a parte il latte e il parmigiano sulla pasta non ne mangiavo tanti, ho cercato di preferire la soia, quando sono in ufficio anziché quella tradizionale, poi ho sentito che anche la soia no! E che devo fare?! (60 anni, funzionario, sposata).

Sperimentare quotidianamente nuovi stili alimentari comporta però anche un graduale disorientamento (Morsello 2018). Attraverso la consultazione delle pagine *web* dedicate al tema dell'alimentazione, ci si scontra con opinioni contrastanti. Infatti, la signora Alberta approfondisce con ironia proprio questo aspetto:

latte d'avena, tutti i latti più strani del mondo, latte di mandola quello già è commestibile... e... però insomma non è cosa per me, si qualche consiglio... ecco in questi giorni sognavo un'amatriciana! (ridiamo)... ci stanno i salumi, la pancetta e allora che fai non la mangi? E... e quindi sono un po' disorientata. Tutte queste informazioni discordanti, uno dice il contrario dell'altro, io la mattina adesso non ho molto appetito appena mi alzo, quindi mangio delle

A., Nkosana-Nyawata I., Heyman B. (2013), 'I am not someone who gets skin cancer'. *Risk, time and malignant melanoma*, in *Health, Risk & Society*, 15, 6, 7, pp. 596-614.

mandorle, delle noci perché so che fanno bene, una spremutina d'arancia... mangiavo questo in più la spremuta d'arancia e poi vado a leggere che i tumori si nutrono di vitamina C e allora devo eliminare le vitamine e questo, la frutta non posso mangiarla per intero fuori pasto e i succhi sono pieni di zuccheri, ho comprato quando facevo la chemio, anche dopo forse, compravo la melagrane perché so che fanno benissimo, poi mio marito mi fa ma che non ti avranno fatto male tutte quelle melagrane!? E allora capisci che... dici ma che devo mangiare? Nessuno lo sa! (60 anni, funzionario, sposata).

Anche Chiara racconta delle “avventure culinarie” che l'hanno condotta ad accettare alimenti disparati e che non aveva mai sperimentato nella sua dieta, sposando regimi alimentari totalmente differenti dal proprio:

all'inizio mi dicevano ‘devi diventare vegana!’ non qui in ospedale ma *un'amica di guerra* e dicevo ok diventiamo vegani, il tofu, questo e quell'altro, i semi di chia, di tutto e di più, per venire a scoprire che il tofu è uno degli alimenti più ricchi di ormoni! (42 anni, disoccupata, sposata).

Se per alcune intervistate diventa quasi automatico dare fiducia alle *amiche di guerra*, che altri chiamano talvolta *colleghe*, altre invece hanno preferito ricorrere a nutrizionisti di alcune strutture ospedaliere o a centri privati specializzati. La maggioranza delle pazienti sostiene la necessità di una figura di riferimento in struttura che sia competente in materia di nutrizione oncologica, nonostante ritengano al contempo *doveroso* informarsi individualmente, al fine di adottare uno stile alimentare “conforme” alla loro condizione. Essere consapevoli delle scelte alimentari è considerato fondamentale al fine di gestire meglio la malattia. La nutrizione come compito e responsabilità individuale si carica spesso di contenuti morali come l'aver *buonsenso*, in virtù della grande quantità di informazione disponibile:

adesso di cibo e prevenzione si parla ovunque, di prevenzione attraverso il cibo ancora di più... perché poi ad esempio una mia amica mi diceva “ah io durante la chemio mangiavo bene, una bella bistecca al sangue!” “ma no”, dicevo, “proprio quello?!” però è una questione di buonsenso (50 anni, bibliotecaria, sposata).

Il cibo diviene centrale, al pari della cura stessa, ed informarsi un dovere morale. Talvolta si viene etichettati per l'incapacità di seguire uno stile alimentare ritenuto “sano” che talvolta coincide con una dieta povera di

carne e ricca invece di fibre e dunque di frutta e verdura. Marta, una giovane *designer* romana, spiega di aver sempre abbracciato uno stile alimentare “sano” e sostiene con forza che in virtù della maggiore informazione oggi reperibile, tutti dovrebbero aderire ad un diverso regime alimentare:

una buona alimentazione è fondamentale, molte persone non sanno proprio come alimentarsi e mangiano di tutto. Io mi alimento principalmente di semi, verdure, pesce, scartando soprattutto gli zuccheri industriali che fanno malissimo. Bisognerebbe mangiare principalmente verdure, ormai dovrebbero saperlo tutti! (52 anni, designer, nubile)

Il fenomeno alimentare acquisisce oggi una nuova rilevanza sociologica in quanto assistiamo al proliferare di culture dell'alimentazione legate ad un'esteriorizzazione degli stili di vita e delle pratiche di distinzione, ma anche a forme sottili di medicalizzazione delle abitudini alimentari, come confermano recenti ricerche di settore (Corposanto 2018).

2.2. *Vissuti indiretti e mutazione genetica*

Un aspetto che contribuisce ai *sickscape* durante la fase della prevenzione è legato ai *vissuti indiretti* di cui le intervistate fanno esperienza prima della diagnosi³. Spesso, infatti, le donne hanno già vissuto indirettamente la stessa malattia o addirittura la morte di un familiare o di una persona cara, come Anna, Pamela ed Erica che raccontano la perdita dei propri familiari a causa della stessa patologia:

mi hanno detto che all'inizio sembrava un tunnel, vedevo tutto nero, perché ho avuto anche l'esperienza di mia mamma. Mia nonna ce l'ha avuto al seno e mia mamma l'ho persa e lei ha avuto un tumore al peritoneo quindi in pochi mesi... (impiegata, 50 anni, sposata).

è stato un momento un po' brutto perché io purtroppo ho avuto mia mamma che è morta di cancro al seno e... quindi l'ho vissuta molto perché lei viveva con me, l'ho vista fino alla fine, quindi quando me l'hanno detto è stato brutto... (58 anni, casalinga, sposata).

mentre mia madre era inoperabile, l'abbiamo curata, abbiamo metabolizzato, ce ne siamo fatti una ragione anche se una ragione non te la fai mai, ma lentamente abbiamo avuto più tempo di stare con

³ Il codice focalizzato dei *vissuti indiretti* è stato riscontrato ben 55 volte in 26 casi.

lei... mentre invece mio padre no, è entrato in ospedale e dopo tre mesi è morto (49 anni, bibliotecaria, sposata).

I *vissuti indiretti* alimentano timori relativi alla malattia in sé, alla qualità delle cure e nutrono quel bagaglio di informazioni e competenze, di rappresentazioni individuali e collettive che le donne posseggono già prima dell'insorgere stesso della malattia e dunque delle "idee sul cancro".

Questo aspetto è evidente nell'esperienza di Ilaria che ha vissuto il dramma della metamorfosi corporea di sua zia:

questa zia acquisita aveva subito questo intervento quando ancora non si facevano ricostruzioni, quindi tutto il dramma di tornare a casa e guardarsi allo specchio e vedersi menomata, trovare soluzioni esterne, di protesi estetiche che comunque non... l'ho vissuta molto da vicino quella storia quindi quando ho verificato che ora c'erano possibilità di fare le protesi durante l'intervento... io l'ho chiesto e quindi è stato possibile e questa cosa mi ha aiutato... (66 anni, disoccupata, sposata).

Fare esperienza indiretta di malattia, come nel caso di Ilaria, condiziona profondamente le scelte di salute che i soggetti compiono. Il cancro entra nelle famiglie come un flagello:

ho una famiglia che è stata *toccata*... mia mamma è morta di tumore ovarico... ora tante cose sono migliorate, ho mia sorella di 47 anni, con la stessa *cosa* e infatti l'oncologo ci disse di fare il prelievo genetico e pure mio fratello lo ha fatto, fortunatamente lui è negativo... (50 anni, infermiera, sposata).

Alle volte ci si trova entro contesti fortemente colpiti da questa malattia sia perché i parenti sono anziani e pertanto più disponibili a contrarre la malattia, oppure perché vi è una mutazione genetica dei marcatori BRCA 1 e/o BRCA 2. La mutazione non è quindi da intendersi in maniera passiva: essa è parte del processo di *decision making*, lo attiva con il suo ingresso, ed elicitava una risposta negli attori umani coinvolti. La mutazione genetica, come il paziente, cambia forma e dimensione durante il processo clinico, assumendo due configurazioni principali: in primo luogo, come strumento clinico che iscrive le pratiche di genetica del cancro all'interno di una cornice clinica, e in secondo luogo, agisce anche come entità che traduce gli incontri clinici in attività di ricerca (Bouret 2005). Inoltre, esso modifica le relazioni all'interno del nucleo familiare che dovrà far fronte all'evento ed intraprendere diverse strategie. Determinare il "rischio genetico" entra

a far parte delle strategie di prevenzione che i soggetti mettono in campo e che consente loro la scelta tra alternative possibili. Lorella, un'insegnante romana, spiega che la motivazione che l'aveva spinta ad effettuare *screening* regolari era legata al vissuto della madre e quindi al timore di avere un rischio maggiore di sviluppare la malattia:

io facevo regolarmente i controlli ogni anno perché mia madre diciamo ha contratto un tumore al seno prestissimo a 43 anni, a 46 poi dopo è morta, quindi regolarmente facevo i controlli, ecografia, mammografia, *pap test*, tutto quanto. E l'ultimo controllo risale insomma a settembre 2015 e andava tutto bene, come tutti gli anni mammografia ecografia, andava bene quindi da rifare tra un anno... (51 anni, insegnante, sposata).

Molte donne, che hanno avuto esperienza di decessi o di malattia in famiglia, si sottoponevano già ad un regime di prevenzione e controllo attivando diverse strategie. Le scelte prevalenti sono indirizzate verso la diagnosi attraverso lo *screening*, ma anche il controllo dello stile di vita (in particolare attraverso l'alimentazione e lo sport), nell'attesa che forse sarebbe capitato anche a loro di vivere la *malattia-flagello*, ma essendo più pronte a fronteggiarla.

Come confermano alcune ricerche (Gillespie 2015, Kenen 2003), le donne con vissuti indiretti, in particolare relativi alla madre, si definiscono a *maggior rischio* di carcinoma mammario/ovarico mostrando cambiamenti nel loro comportamento, nelle relazioni e nell'identità che sono analoghi, sebbene non identici, a quelli riscontrati in individui affetti da malattie croniche. A questo punto sembra ad un bisogno di una maggior sicurezza corrisponda, di fatto, un profondo senso di insicurezza nei soggetti, che adottano strategie più o meno stabili per farvi fronte. Le pazienti con vissuti indiretti o mutazione, prima di contrarre la malattia, sperimentano una fase di "rischio cronico" che può essere definito come «l'aumento del rischio di vita, rispetto alla popolazione generale, di sviluppare il cancro al seno/ovarico a causa di una storia familiare di cancro» (Kenen 2003, p.316). Per la popolazione che si trova ad affrontare questo rischio cronico sono raccomandati *counseling* del rischio genetico del cancro, *screening* regolare della mammella e dell'utero ed eventuali test genetici. Inoltre, queste famiglie hanno ricevuto una grande quantità di attenzione da parte dei *media*, aumentando così la loro percezione del rischio. Le donne intervistate che hanno una "familiarità" che non si condensa in genetica, ossia non vi è un riscontro genetico della mutazione, si sottopongono ugualmente a programmi di *screening* accurati, scanditi annualmente.

I vissuti indiretti, in particolare familiari, rappresentano perciò una costante importante nella vita di molte donne ed è il rischio potenziale a determinare comportamenti basati su specifiche credenze personali. Alcuni studi sul rischio cronico delle donne con vissuti indiretti di cancro in famiglia confermano che se le donne credono che certi stili di vita siano benefici per la loro salute queste saranno più predisposte al mutamento (Ibidem). Ad oggi, infatti, è possibile scegliere tra una vasta gamma di diete, programmi di *fitness* e misure per ridurre lo *stress*. Si può decidere di diventare vegetariani, vegani o semplicemente mangiare meno cibo fritto, carne rossa o dolci. Si possono acquistare vitamine, minerali e rimedi a base di erbe o cambiare le scelte di consumo secondo l'ultimo consiglio presentato dai *media* o raccomandato dai medici. Si può entrare in un centro benessere, praticare yoga, meditare o entrare in un gruppo di supporto. Le donne oggi possono anche decidere a quale *follow up* desiderano sottoporsi: *screening* del carcinoma ovarico, *pap test*, test genetico, mammografia. È abbastanza comune, infatti, che le donne sono impegnate a reperire quanta più informazione possibile in tal senso, più di altri pazienti (Morsello 2018, 2020).

Diverse donne nel campione considerato hanno ricevuto una diagnosi di mutazione dei geni BRCA durante la fase di prevenzione⁴. Ciononostante, il tema del *rischio genetico* e della familiarità è stato affrontato complessivamente 44 volte in 16 casi. Una diagnosi di mutazione genetica, che non equivale ad un accertamento della malattia, comporta per le intervistate la possibilità di decidere in merito a come gestire il rischio. In genere le opzioni ad oggi disponibili sono due: intraprendere un percorso di prevenzione stringente che prevede lo *screening* mammografico ogni 6 mesi, oppure asportare il seno e/o le ovaie chirurgicamente e dunque intervenire con una mastectomia e/o una isterectomia preventivi. La valutazione e la gestione del rischio includono il contesto sociale e biografico nel quale si colloca l'identificazione della percentuale di rischio. L'individualizzazione del rischio comporta un aumento della responsabilità individuale entro una struttura di ineguaglianze in merito alle risorse messe in campo per il *decision making* (Kerr et al. 2018). Per le donne che hanno un alto rischio di sviluppare il cancro al seno, a causa del fattore ereditario, viene suggerita una mastectomia profilattica. In questi casi, il rifiuto di impegnarsi in tali comportamenti preventivi può venire stigmatizzato con l'insorgere (eventuale) della malattia. Le persone con una predisposizione genetica

⁴ Nello specifico, 14 donne su 51 si sono sottoposte al test genetico. Otto donne risultano portatrici della mutazione genetica. Delle restanti, 37 non si sono mai sottoposte ad un test genetico, 3 si sono sottoposte e sono risultate negative, mentre 3 sono in attesa di ricevere un responso.

a una malattia sono sole di fronte alla responsabilità di gestire il rischio. Le intervistate, infatti, interpretano la condizione di mutazione genetica come una *spada di Damocle*, ossia una vera e propria condanna o una responsabilità da assumere, come emerge dalle narrazioni di Rachele e Ivana, alle quali è stata diagnosticata una mutazione del gene BRCA1 durante la fase di prevenzione della malattia:

(il chirurgo) ha trovato questo che subito ha detto all'inizio "quadrante, ma se ti vuoi togliere la *spada dalla testa* c'è la possibilità di una mastectomia" e niente... così non ci ho messo niente a decidere (59 anni, imprenditrice, sposata).

però quando lo sai che hai una *spada di Damocle* sul collo e la puoi togliere... penso che uno la toglie... (50 anni, infermiera, sposata).

Questa metafora rappresenta l'insicurezza e le responsabilità derivanti dall'assunzione di un grande potere. Da una parte c'è il timore che il ruolo di potere possa essere portato via all'improvviso da qualcun altro, dall'altra che la sorte avversa ne renda molto difficile il mantenimento. Viene usata anche per indicare un grave pericolo imminente. In questo caso la genetica conferisce, secondo le intervistate, un enorme potere predittivo e viene interpretata come "verità" (Rabinow 1999), come un rischio *scientificamente provato* e pertanto credibile. Le donne credono che attraverso la genetica sia possibile controllare la malattia e che questa rappresenti una forma di prevenzione totale e rassicurante, molto più dei programmi di *screening* della popolazione. Le donne intervistate non esitano⁵ nel decidere di sottoporsi all'intervento anche in assenza di malattia (*disease*) in quanto ne avvertono la presenza in termini soggettivi (*illness*). Ancora più decise sono le donne che hanno avuto dei *vissuti indiretti* e quindi hanno interiorizzato l'esperienza di malattia o addirittura il decesso dei familiari più stretti o della madre. Come anticipato, una diagnosi di mutazione genetica fa seguito ad una lunga storia di lutti e traumi familiari che vogliono essere al più presto rimossi. Un altro aspetto fondamentale è, infatti, la gestione del rischio di mutazione genetica nei figli. Le figlie femmine sono oggetto di forte tensione da parte della madre che dovrà comunicare questo rischio alla figlia e, come spesso accade,

⁵ Le otto donne con diagnosi di mutazione genetica si sono sottoposte ad una mastectomia preventiva e in 3 casi anche ad isterectomia preventiva. In tutti i casi (16 v.a.) in cui si è affrontato il discorso del rischio genetico e della prevenzione, dichiarano che si sottoporrebbero alla chirurgia preventiva al seno qualora fosse riscontrato loro una mutazione genetica BRCA 1, mentre per l'isterectomia questa si connette prevalentemente alla fase della vita delle donne e in relazione alle decisioni riproduttive.

sottoporla ad un regime di controllo e prevenzione non appena raggiunta la maggiore età o l'età fertile, per cui anche in quel caso dovrà essere affrontata una decisione in merito al rischio. In questo senso la mutazione, inteso come attore non-umano, attiva una serie di pratiche che modificano le relazioni e il corso degli eventi. Le donne a cui viene diagnosticata una predisposizione genetica sono spesso ritratte, nei discorsi sul rischio, come responsabili di trasmettere i loro geni e quelli dei loro *partner* attraverso la riproduzione. Carmen racconta, infatti, del *fardello genetico* e dei timori per le figlie riguardo le decisioni che dovranno essere prese in futuro:

Adesso l'oncologa mia ha detto che è ancora piccola, l'altra ha 12 anni e l'altra 10 anni, quindi sono ancora un po' piccoline però un domani certo... anche perché io sono la terza della famiglia quindi per forza... (46 anni, impiegata, sposata).

Clara, invece, si trova a fare i conti con una condizione nuova con cui non aveva familiarità ma, nonostante ciò, teme per le sue figlie e per il loro *destino genetico*:

io ho tre figlie femmine dunque si rende conto, non ho mai avuto casi di cancro al seno in famiglia, ho avuto casi di tumori ho allattato a lungo, tutti dicevano che l'allattamento era la polizza conto il tumore al seno mentre l'ho avuto a tutte e due, per cui sono preoccupata per le mie tre figlie... (58 anni, avvocato, sposata).

In questo modo le donne esperiscono una doppia responsabilità, verso se stesse e verso gli altri membri della famiglia. Sottoponendosi ai *test* genetici e pianificando il futuro delle proprie figlie in merito alla gestione della familiarità e della genetica, le donne agiscono come *agente morale*, adempiendo ai propri obblighi di prendersi cura degli altri membri della famiglia (Hallowel et al 2003). Anche quando non vi è certezza di una predisposizione genetica, le figlie femmine si dedicano comunque alla gestione del rischio sia attraverso *screening* ricorrenti che attraverso pratiche di auto-sorveglianza, talvolta con conseguenze estreme, come racconta Monica, mentre aspetta di sottoporsi all'intervento di ricostruzione:

la femmina l'ha presa inizialmente male perché è quella che si è sentita magari più a "rischio" nel senso che, quando mi sono ammalata di cancro, dopo un po' ha cominciato a... eliminare alcuni alimenti tipo non mangiava più carne, più pasta, più le uova, né sale, né condimenti, niente di niente solo roba lessata, scondita... l'ho dovuta portare al centro alimentare di Tor Vergata e le hanno dato degli psicofarmaci

perché stava andando in anoressia... (57 anni, casalinga, sposata).

La mutazione genetica comporta la gestione del rischio, come spiega Ludovica, che sebbene non avesse avuto altri casi in famiglia oltre il suo, vedeva la figlia fare “sempre i controlli”. Il rischio implica un’acquisizione di responsabilità da parte della donna, nei propri confronti e nei confronti dei figli, nonché delle sorelle e dei parenti più prossimi, come racconta Nadia nei suoi giorni di degenza:

le mie sorelle pure... pure loro adesso si sottoporrono a questo intervento perché hanno fatto il *test* e subito anche loro sono risultate positive tutte e due.... (51 anni, insegnante, sposata).

La mutazione genetica genera spesso delle vere e proprie catene decisionali all’interno di un nucleo familiare, in maniera intergenerazionale e intra-generazionale, per cui si decide di intraprendere lo stesso percorso disposto dal primo soggetto diagnosticato, che viene seguito come esempio. Il rischio genetico non è soltanto esperito come una strategia di prevenzione ma rappresenta per le intervistate un modo per agire concretamente sulla malattia. Diletta, una studentessa di 27 anni, esile nell’aspetto e con un ciuffo di capelli biondo che comincia a ricrescerle sulla nuca, narra a più riprese la sua storia di malattia fino al momento in cui scopre di avere una mutazione genetica:

la notizia del *test* genetico non mi ha sconvolto più di tanto, il fatto che ti sconvolge è che hai *il male*... a me *il male* era già venuto... ho dato solo una risposta al punto interrogativo al “perché?”, al “come è possibile che a 26 anni mi sia successa questa cosa?”... anche se poi succede lo stesso... però... proprio quello che mi disse la genetista... “tu nella sfortuna, sei fortunata perché hai una risposta, altre persone magari anche più piccole che ancora non sanno il perché e per come...”, invece ora lo so, sai che ti devi controllare lì, sai che le ovaie le devi tenere sotto controllo, seno sotto controllo... (27 anni, cosmetologa, nubile).

In tali discorsi, le origini genetiche della malattia sono enfatizzate su altre cause, come la dispersione di tossine ambientali, il contatto con sostanze tossiche, l’inquinamento dei cibi, in modo che le persone che soffrono di malattie genetiche possano essere posizionate come interamente responsabili per la loro condizione (Hallowell 1999).

3. *Genere, identità ed incorporazione*

Il genere come categoria sociologica ha una lunga genesi che, in questa sede, non sarà esaustivamente ripercorsa, ma saranno affrontati gli aspetti performativi e relazionali del “femminile”, al fine di svelare il substrato simbolico utile alla costruzione dell’identità personale e dell’immaginario ad esso legato.

Il genere è una *dimensione fondamentale* dell’identità che si realizza continuamente nei vari contesti e a seconda dell’organizzazione sociale (Ghigi, Sassatelli 2018).

Il genere racchiude in sé un aspetto eminentemente performativo: esso deve essere agito ed interpretato per essere riconosciuto come tale. In questo senso il genere viene considerato come una componente relazionale del corpo e non meramente costitutivo di esso. Un chiarimento convincente è quello di Ghigi e Sassatelli (2018, pp.36-37), che definiscono il genere come l’insieme delle:

relazioni tra soggetti dotati di corpi che si situano in posizione differente nell’organizzazione sociale rispetto alle proprie capacità riproduttive e quindi alla classificazione sessuale, e le relazioni di questi soggetti con il proprio corpo. (...) l’insieme di queste relazioni arriva a definire un “ordine di genere” che fissa una rete di possibilità e corsi di azione

L’essere uomini o donne contiene in sé la necessità di agire ed interpretare la propria mascolinità o femminilità veicolando i caratteri che gli interlocutori riconoscono come qualità principali, normali e naturali, associate al genere e al sesso (Sassatelli 2014). Negli studi di genere, infatti, l’idea che sia un “fare” è ormai ampiamente consolidata in quanto evidenzia il carattere socialmente costruito e ritualizzato, nonché istituzionalmente sostenuto, delle differenze tra gli uomini e le donne. A questo proposito l’identità si alimenta in primo luogo degli attributi corporei che vengono associati ad una manifestazione “naturale” del femminile e del maschile e che viene codificata in base al genere.

Per tale ragione le donne intervistate riconoscono i loro corpi “naturalmente femminili” soltanto quando di essi vengono ricostruiti gli attributi solitamente associati al genere. In questo modo la tecnica riorganizza la materialità “naturale” del corpo.

Oltre ai canoni estetici, Butler (2013) considera il genere come un “fare in azione” che resta aperto alla re-interpretazione.

Le rappresentazioni di genere sono inoltre inscritte negli oggetti che circondano la vita quotidiana degli attori. Akrich (1992, 1995) estende infatti il concetto di *script* (Woolgar 1991), ossia quel processo più o meno coercitivo che indica come le rappresentazioni degli utenti da parte dei designer plasmano lo sviluppo tecnologico, e come il manufatto modella l'ambiente degli utenti. Tale estensione considera di includere il genere nell'analisi della sceneggiatura degli oggetti tecnici introducendo il concetto di "gender script" (Oudshoorn 1996). La sceneggiatura di genere fa riferimento alle rappresentazioni che i designer di un artefatto hanno o costruiscono delle relazioni di genere e delle identità di genere, rappresentazioni che poi si inscrivono nella materialità di quell'artefatto. Come il genere stesso, che è definito come un processo multilivello, i *copioni di genere* funzionano a livello individuale e simbolico, riflettendo e costruendo identità di genere, e a livello strutturale, riflettendo le differenze di genere, nella vita quotidiana. Il genere può essere un elemento esplicito o implicito nel processo di progettazione degli oggetti, della materialità, ma anche dell'organizzazione sociale.

Nei prodotti, progettati per consumatori di sesso femminile o maschile, il genere è un processo esplicito. Le immagini esistenti o addirittura stereotipate di identità di genere vengono trasformate in specifiche di design che sono in accordo con i simboli culturali di mascolinità o femminilità. Gli oggetti, intesi come attori non-umani e quindi dotati di una propria *agency*, che possiedono una sceneggiatura di genere, contribuiscono a rinforzare e mantenere le definizioni di genere prevalenti all'interno di un campo di relazioni socio-culturale. Questo lo abbiamo visto nell'analisi degli oggetti che costellano l'adesione alla cultura del nastro rosa, ad esempio.

Il concetto di identità si lega quindi a quello dell'identità di genere in quanto essa risponde agli attributi di *coerenza e continuità*, riconosciuti, e alle norme di intelligibilità sociale. L'identità che non risponde ai canoni sessualmente definiti non è più un'istanza descrittiva dell'esperienza, ma resta un ideale normativo che soggiace a specifiche pratiche di regolamentazione. Questo aspetto è particolarmente evidente nelle esperienze di ibridazione identitaria, quando essa non è resa intelligibile secondo gli attributi del sesso e dalle pratiche del desiderio. Le differenze di genere poggiano su una categorizzazione sessuale e quindi su visioni naturalizzate del sesso che emergono da un'idea di identità dominante. Anche la malattia è legata a peculiari stereotipi di genere, come la nozione del "corpo promotore della salute", che ora viene considerato tipicamente femminile. Le donne rappresentate nei discorsi medici o nelle campagne di salute pubblica appaiono sempre più consapevoli della loro salute e del benessere dei loro

corpi e pertanto sono disposte a prendere provvedimenti per proteggere la loro salute rispetto agli uomini. Basti pensare alle campagne di prevenzione per il cancro al seno, come è stato ampiamente esposto nel capitolo quarto.

Essere attenti al proprio benessere e provare a prevenire la cattiva salute attraverso le modifiche dello stile di vita è considerato molto più dominante per le donne rispetto a un orientamento maschile al corpo (Ibidem). Le tecniche d'intervento più significative come la *body art* o la chirurgia estetica richiedono, invece, una radicale ridefinizione del proprio corpo e una maggiore consapevolezza del proprio progetto biografico (Crossley 2005). Quando intervengono fattori non prevedibili, come nel caso della malattia o del rischio bisogna fare i conti con la soggettività incarnata e con una revisione degli aspetti fondamentali dell'identità personale. Esistono, infatti, molteplici aspetti che definiscono l'identità di genere attraverso il corpo e i significati da sempre associati ad alcune parti specifiche come il seno, il ventre, o legati ad alcuni momenti o fasi della vita come le mestruazioni, la gravidanza, il partorire, la menopausa. Durante queste fasi i corpi attraversano delle modificazioni che contribuiscono a definire la donna mediante l'ancoraggio ad eventi "naturali". In tal senso, se l'essere donna si definisce rispetto agli attributi corporei, la sua storia non può che essere legata alla storia del suo corpo (Chesler 1987). Nella cultura occidentale, il seno è considerato e vissuto come attributo simbolico fondamentale e con diverse accezioni: simbolo di femminilità, di maternità, di fertilità, ma anche emblema di seduzione ed erotismo (Failla 2000). Pertanto, su di esso convergono valori estetici largamente enfatizzati dai mezzi di comunicazione. Il seno femminile è associato a diverse simbologie non soltanto legate alla maternità in sé, ma rappresenta l'emblema della femminilità e, secondo i canoni estetici attuali dovrebbe essere alto, grosso, tonico e talvolta alcune donne per rincorrere questo modello scelgono di sottoporsi a interventi di chirurgia estetica. Al tempo stesso il seno, in virtù delle più recenti scoperte biomediche, diventa il simbolo di un pericolo potenziale.

Il cancro al seno è particolarmente associato ad una problematica di genere, sebbene riguardi anche gli uomini. Questo accade perché la mastectomia essendo tra le misure più drastiche, ma anche più praticate per la cura del cancro al seno, determina una ridefinizione totale dell'immagine di sé per le donne in quanto intacca un aspetto centrale della simbologia di genere⁶. Sono diverse le strategie che le donne con questo particolare tipo di

⁶ La problematica dell'immagine di sé è stata ampiamente affrontata ed è riconosciuta all'interno di quella che negli studi di settore viene definita come: 'Sindrome Psiconeoplastica' e che fa riferimento alle conseguenze psicologiche legate al processo di stravolgimento del proprio progetto esistenziale in seguito alla malattia. Per approfondire: Guarino A.,

esperienza adottano al fine di esorcizzare o rimpiazzare la “parte mancante”, sia in termini pratici che eminentemente simbolici. Il cancro è una metafora stigmatizzante ancor più se colpisce degli aspetti legati all’immagine di sé e ai simboli fondamentali per la costruzione dell’identità. La politologa Zillah Eisenstein (2001, p.57), che ha sviluppato il cancro al seno, sostiene che: «il seno parla del desiderio sessuale, del nutrimento materno e delle mamme e l’oggettivazione delle femmine, riducendole ai loro corpi».

In psicoanalisi, infatti, il seno incorpora quattro caratteristiche: il seno nutritivo, il seno consistente, il contatto con una membrana calda e tenera e il seno come contenitore attivo e stimolante. Il seno materno costituisce il primo oggetto psicologico, dove i contorni della femminilità risplendono come “intimo sensibile del sé” (Lammer et al. 2007). Studi recenti, infatti, confermano che l’esperienza dell’amputazione del seno in seguito al cancro genera uno smarrimento identitario e una necessaria ridefinizione delle relazioni anche in contesti socioculturali non occidentali, in quanto altera il ruolo della donna all’interno degli ambienti familiari e lavorativi (Adejohn et al. 2018). Quando il corpo cambia il sé è instabile e incerto (Conrad 1987).

Durante la fase di prevenzione emerge quanto l’elemento del genere sia caratterizzante e nutre le azioni e le motivazioni che sono state messe in campo dalle intervistate. Dalla ricerca emerge che le donne più di altri vengono socializzate alla presa in carico del rischio di contrarre la malattia e vengono incentivate a sottoporsi ai programmi di *screening*, ad imparare a praticare l’autopalpazione o a cambiare il proprio regime alimentare non solo nelle fasce di età ritenute a rischio. I *media*, le associazioni di pazienti o dei familiari, le organizzazioni senza scopo di lucro, il Ministero della Salute, i *designers*, le pubblicità progresso e le campagne di sensibilizzazione insistono proprio su una rappresentazione del cancro al seno quale pericolo per le donne, sebbene non sia loro appannaggio esclusivo. Il *sickscape*, che nutre l’idea del cancro al seno tinge di rosa non soltanto la malattia, ma anche le diverse tappe della prevenzione, sancendone le possibilità e l’accesso secondo fasce d’età specifiche.

Come mostrano alcune interviste, le donne interpretano la prevenzione come una tappa obbligata della loro storia femminile, dunque di genere. Questo avviene perché, come abbiamo evidenziato nei paragrafi precedenti, sottoporsi agli *screening* è diventata prassi sanitaria riconosciuta come trattamento di base e garantito dal sistema sanitario, ma soprattutto perché i messaggi relativi alla *lotta al cancro* conferiscono una responsabilità

Ravenna A. (1992), *Problematiche psicologiche nel malato oncologico: confronto tra modelli di intervento*, in *Giornale Italiano di Psiconcologia*, 1, 1, pp. 33-39.

importante alla diagnosi precoce che può avvenire soltanto attraverso *screening* e controlli periodici.

Questo carico di responsabilità sui soggetti sani, prima ancora che ammalati, genera un atteggiamento per cui, chi ne è colpito, vive la colpa dello star male modificando il proprio stile di vita e giudicando negativamente chi non cambia le proprie abitudini. Le donne interpretano la genetica come unica possibilità di controllo reale della malattia in quanto agisce direttamente sul rischio. Come accennato, se viene accertata una predisposizione genetica, le donne considerano gli interventi di chirurgia preventiva, quali la mastectomia e l'isterectomia, come il modo più efficace di fare prevenzione. Erica è una bibliotecaria di 49 anni in attesa del responso genetico per quanto riguarda le ovaie, e descrive così la sua fiducia totale nel parere dei medici in merito agli interventi radicali alle quali si è sottoposta:

non mi pento di aver fatto una mastectomia bilaterale, anche altri medici hanno detto che ho fatto bene... la decisione l'ha presa il medico ma io l'ho sottoscritta in pieno e se dovessi uscire dall'esame di genetica con una percentuale alta togliero anche le ovaie... la prima cosa che farò è quella... perché *la prevenzione vera e propria non è quando uno si è ammalato*, la vera prevenzione può essere proprio quella, perché se una persona sa che ha una percentuale alta di contrarre il tumore al seno toglie il seno... quella è la vera prevenzione... io non ho fatto prevenzione, ho fatto dei controlli per far sì che se un domani mi fossi ammalata avrei potuto prendere la situazione in tempo, ma *la vera prevenzione è prendere prima che uno si ammala...* però è una decisione drastica che non tutti sono in grado di prenderla però a questo punto dico sì, anzi mi dispiace che questo *test* ti dia una percentuale soltanto per quanto riguarda le ovaie, ma non per il fegato, non per il polmone... quello sarebbe meglio, ma magari per il futuro... (49 anni, bibliotecaria, sposata).

L'intervistata auspica un futuro in cui sia possibile determinare una percentuale che sancisca la possibilità di sviluppare il cancro anche in altri organi ribadendo che, pur di non ammalarsi, sarebbe disposta a sottoporsi a qualunque intervento. Erica, come altre donne, considera la rimozione totale del seno l'emblema della prevenzione, l'unico modo per avere controllo su di sé. Anche Raffaella, una donna napoletana di 40 anni, evidenzia l'importanza di una decisione radicale seppur dolorosa:

quando andai nello studio disse che il seno di là aveva la predisposizione ai noduli, quindi mi disse "vuoi che ti togliamo anche l'altro seno?", io subito dissi sì, perché non voglio incorrere

anche in questo stato, infatti, quando poi toglieranno l'espansore e metteranno la protesi, svuoteranno anche l'altro seno e metteranno l'altra protesi. Sì, io sapevo che c'era questo rischio quindi poi quando ha visto l'ecografia e mi ha detto "io vi consiglio di toglierlo" ho detto "lo facciamo..." (40 anni, disoccupata, nubile).

Il responso genetico è ritenuto efficace da tutte le intervistate le quali non risultano pentite della strategia di prevenzione scelta. La possibilità di individuare una mutazione genetica è considerata una nuova frontiera della prevenzione per le donne e di conseguenza la scelta di interventi chirurgici radicali, anche se a scopo preventivo, appare come unico rimedio davvero efficace per non contrarre la malattia. Ivana, infatti, sebbene sia fiduciosa nelle innovazioni biomediche che il metodo d'indagine genetica comporta, ammette che una decisione radicale, in particolare riguardo la rimozione delle ovaie, è connessa invece alla fase del proprio "ciclo biologica", ossia la menopausa:

dal momento in cui te ne accorgi è tardi, quello alla mammella lo senti, quello ovarico è più invasivo... siccome io sono in menopausa, una bimba ce l'ho... e... che me le tengo a fare? (50 anni, infermiera, sposata).

Questo aspetto che si lega al corso della vita delle donne ritrova conferma in diverse ricerche sul tema (Kenen et al 2003). Le donne con figli, infatti, appaiono più propense a questa scelta.

La rimozione dell'organo a rischio viene quindi interpretata come la possibilità di controllare se stesse e il proprio corpo.

3.1. *Il cancro al seno come esperienza di genere*

Le intervistate interpretano il loro percorso di cura come una progressiva perdita della loro femminilità⁷. Gli effetti delle terapie, interpretati come segni della malattia, producono di fatto la perdita degli attributi che caratterizzano l'identità di genere nella società e nella cultura occidentale. La perdita del seno, dei capelli, la trasformazione del corpo e della sessualità, la perdita di desiderio e della sensibilità producono una menomazione che si radica nell'intimo del proprio essere donne creando delle fratture nelle relazioni sociali, sia con il *partner* che con i figli, in

⁷ La femminilità è un nodo fondamentale emerso durante l'analisi e conta 104 referenze in 35 casi, dunque è affrontato nelle narrazioni di buona parte del campione individuato.

particolare di sesso maschile. Annamaria racconta la sua storia di perdita e di grande disagio a seguito degli interventi e dei trattamenti:

è una malattia prettamente femminile, quindi tu in un solo colpo ti vedi portare via tutta la tua femminilità, il seno, i capelli e il ciclo. È tutto un insieme, per me il lato sinistro non esiste, i capelli, il ciclo. In un attimo perdi tutta la tua femminilità, problemi con i rapporti sessuali, non sono belli brillanti come prima perché poi la menopausa indotta ti porta problemi di secchezza, di dolore, la tua vita cambia... cambia... io non riesco a entrare nella nuova vita poi man mano ci entri... o così... o così... (52 anni, operatore sociosanitario, sposata).

Le azioni messe in campo per fronteggiare questa perdita sono diverse. Le intervistate rifiutano questa nuova condizione e agiscono nascondendo i segni della propria malattia e la propria intimità, non soltanto alla società ma anche ai familiari ed in particolare ai figli e al *partner*.

Le donne nascondono i segni della trasfigurazione utilizzando dei feticci, volti a camuffare il proprio aspetto fisico in attesa dell'intervento estetico che è concepito come la riappropriazione della propria identità di genere⁸. Tali pratiche si affermano anche per ripristinare la condizione percepita come "naturale" attraverso l'uso di oggetti femminili.

Questi feticci sono percepiti come dispositivi capaci di normalizzare la propria femminilità in relazione agli altri. La parrucca in questo caso può essere identificata come «una tecnologia di occultamento visivo e uno strumento efficace per ottenere immunità per i commenti non richiesti» (Pols 2013, p.958). Per le intervistate, così come dimostrato da diverse ricerche (Ibidem), è difficile abituarsi a vedere un'immagine di sé così diversa da ciò che ci si aspetta. I capelli costituiscono un elemento molto importante per pensare al sé femminile come "sé" unitario e parte attiva della propria identità di genere.

Al contrario, talvolta accade che una strategia diventa quella di esibire fieramente i segni della propria malattia che da esperienza di perdita diventa invece riconciliazione con se stessi ed acquisizione di un nuovo ruolo, ossia quello di *combattente* o *guerriera*, appartenente ad una comunità ben specifica di donne che si identificano solidalmente non entro la condizione di malattia, ma di lotta per la riappropriazione del proprio senso di identità. Ciò che si riscontra nella maggior parte delle esperienze è che l'identità di genere risulta essere fortemente compromessa, in quanto intervengono

⁸ Dal terzo *cluster* individuato emerge la terza categoria *core*, ossia l'*identità di genere*, una tema affrontato 167 volte in 43 casi su 51.

quelle trasformazioni del corpo che impediscono alle intervistate di riconoscersi. Rachele, una giovane imprenditrice romana, racconta proprio questa sua trasformazione:

ho avuto un tracollo tremendo dopo questa cosa, ho delle foto di come ero prima... ero un'altra persona... a parte vabbè, più magra ho fatto sempre palestra e... quello che sicuramente ha inciso molto è il fatto del seno così, un po' menomata... il fatto della menopausa... ho perso un po' di femminilità ed è quello che voglio riacquistare... anche nelle movenze mi rendo conto anche con il mio compagno, poi vabbè i capelli, ieri mi prendeva in giro diceva che sembravo un uomo perché poi ho sempre avuto i capelli lunghi... (46 anni, imprenditrice, sposata).

Il tema della *maternità* è fortemente sentito⁹. Durante il percorso di malattia le intervistate vivono una situazione conflittuale e problematica con il proprio ruolo materno. La malattia rivoluziona la relazione con i figli, talvolta positivamente, altre volte invece diviene un ulteriore momento di smarrimento e di perdita di ruolo. La madre alle volte “disattende” i propri *compiti quotidiani*, a causa delle terapie e della sofferenza fisica, come spiega Marta, che si trova ad affrontare i cambiamenti del suo corpo l'emergere di una relazione conflittuale con il figlio minore in seguito ai trattamenti chemioterapici:

la mattina che mi sono ritrovata senza i capelli, quando sono caduti tutti, mi è venuta per 10 minuti una crisi di pianto... è vero lo sai, te lo aspetti, però un conto è saperlo un conto è vederlo... poi ho detto vabbè, avevo un impegno con degli amici, mi sono sistemata, truccata, messa la parrucca e sono andata dove dovevo andare. Poi mio marito ci ha scherzato su, siccome mi era rimasta qualche ciocca mio marito ci ha scherzato su, me le ha tagliate e mi ha detto “ah io avrei sempre voluto fare il parrucchiere”, ci abbiamo scherzato su, io ho fatto vedere la parrucca a mio figlio lui se l'è provata abbiamo provato a condividere quella cosa, anche se quello che ha provato mio figlio non lo sa nessuno, quando mi sono operata mio figlio era a scuola, non lo sapeva nessuno nella sua classe, solo un compagno perché siamo amici con la famiglia, ma gli altri non sapevano nulla, lui non diceva nulla... lui l'ha vissuta male, poi abbiamo superato questa cosa scherzando mio marito “non puoi pretendere con il caldo che mamma sta anche in casa con la parrucca e poi mamma è bellissima anche senza parrucca, anche senza capelli!” e io gli dicevo “papà scherza perché mamma quando si guarda allo specchio pensa

⁹ Il tema della maternità è stato affrontato in 26 casi con una frequenza di 54 volte.

ma chi è sto mostro!?” (...) Quando mi vedeva durante le ultime chemio che non ce la fai ad alzarti e stai peggio, si lamentava della casa non in ordine mio figlio, che poi io avevo la signora, ma lui si lamentava e diceva “questa casa è in disordine, è sporca!”, lui non mi ha mai detto quello che pensava in questa situazione (56 anni, collaboratore scolastico, sposata).

Come nel caso di Marta, anche altre intervistate reagiscono alla malattia in relazione alla risposta dei figli. La capacità di risposta alla malattia e il grado di accettazione del proprio corpo e della trasformazione, sono elementi fortemente connessi alla reazione dei figli maschi. Anche il mutamento delle mansioni all'interno dell'ambito familiare, infatti, influenzano talvolta negativamente la relazione tra madre e figlio. È stato osservato in alcuni casi che i figli maschi sanzionano moralmente la madre che disattende il proprio ruolo quando mostra i segni della malattia, come emerge dai racconti di Marta e Consuelo:

ha avuto una brutta reazione quando mi ha visto senza capelli, mi ha detto “non ti voglio vedere così, per favore quando ci sono io ti copri la testa” mi ha detto, come ti pare la parrucca la cuffia per la doccia, che poi faceva caldo perché era giugno, quando mi sono caduti tutti i capelli e diventava che quando c'era lui, siccome a lui dava fastidio, ho cercato di... ho fatto malattia per un mese, ma andavo regolarmente al mare la mattina presto, anche se avevo tante scale da fare, compravo le bandane... mio figlio mi disse “ma tu vai al mare”? e mi chiese “ma ci vai con la parrucca? comprati una bandana, copriti bene altrimenti si vede che sei senza capelli” e io gli dico “va bene...” (56 anni, collaboratore scolastico, sposata).

il ragazzo ci metteva tanta volontà ad accompagnarmi a fare le chemio, poi però si scocciava, essendo una persona molto buona... quindi aveva questo conflitto interno, il fatto di sapere... non si accetta che un genitore possa star male... quindi accompagnandomi a fare sta cosa si è incattivito ancora di più, quindi mi accompagnava poi se ne voleva andare... (58 anni, commercialista, sposata).

Sulla scorta delle aspettative di ruolo alcune madri intervistate vivono un forte senso di colpa nei confronti dei figli, perché temporaneamente incapaci di prendersene cura o di rappresentare un punto di riferimento stabile, ma anche perché involontariamente sentono di costringere i figli ad assistere ad un dolore insopportabile; come nei casi di Assunta e di Lorna:

non sempre sono stata all'altezza di gestire le situazioni perché

comunque mostrarsi sempre positiva col sorriso sulle labbra nonostante tutto, onestamente non sempre ce la facevo quindi... visto che comunque quando sono così piccoli devi essere un punto di riferimento saldo e devi dare quella sicurezza, quella certezza, io per loro sono stata un qualcosa che... a volte loro percepivano proprio questa precarietà che potevo venire a mancare da un momento all'altro, quindi forse si sono aggrappati di più al padre... (52 anni, impiegata, divorziata).

ai miei figli non subito perché li ho voluti un po'... mi sono dovuta prima rinforzare io, tenermi forte io per dirglielo a loro che non è una cosa... anche perché vivendo con la nonna così... poi mi facevano "ma non è che diventi come la nonna?" così... ti senti male... e io ho detto "no, questa è tutta un'altra cosa", li ho rassicurati, sempre con il sorriso, sempre truccata, sempre con i fiori... anche se poi quando mi so' cascati i capelli non è stata una bella esperienza per me, però... (44 anni, inserviente, sposata).

Al senso di colpa per l'erosione del ruolo materno si accompagna la preoccupazione per le figlie in quanto condividenti il genere e pertanto, secondo le intervistate, il rischio di ammalarsi, come argomentato nella fase della diagnosi. Quando invece i figli sono adulti il senso di colpa è relativo non tanto all'erosione del ruolo materno, quanto al non voler rappresentare un *peso per i figli*. Questo elemento emerge dalla narrazione di Maria Elena che vive con una prognosi infausta, attualmente in trattamento sperimentale a causa di metastasi estese in diverse regioni del corpo:

per una malata come me credo che sia questo e la prospettiva di sapere di... che devi avere sempre qualcuno vicino... e quindi è questo, non vuoi pesare sui figli... la prospettiva che anche lei vuole fare la sua vita e quindi insomma non è che vorrei pesare su un figlio... speriamo di continuare a vivere con dignità, senza pesare su nessuno... perché adesso... i figli devono farsi la propria vita... (60 anni, funzionario pubblico, sposata).

La mancata accettazione da parte dei figli determina una maggiore difficoltà per la donna nell'espone i segni della malattia accompagnata da una tendenza a nascondersi e a sentirsi in colpa quando disattende i compiti materni o per la sofferenza dei figli, come Marta segnala nel suo lungo racconto:

e poi la domanda antipatica, quando sono tornata a casa mio figlio mi fa "mamma mi fai vedere la ferita?" e gli dico "mamma ancora

non l'hanno fasciata", quando si è reso conto, perché si vede che mi mancava un seno non me l'ha più chiesto. L'aspetto negativo era stato questo, a casa ero abituata che mio figlio entrava, non si faceva problemi, anche mentre mi facevo la doccia, eccetera, e da quando sono stata operata non è più successo... perché è brutta da vedere, specialmente adesso che mi hanno tolto l'espansore, però era anche che... aver paura di non riuscire a spiegare la cosa a mio figlio... quindi mio figlio non è entrato nemmeno più se io ero sotto la doccia, cosa che prima faceva regolarmente, non c'era problema... da quando mi sono operata non è più entrato (56 anni, collaboratore scolastico, sposata).

I figli spesso rifiutano la nuova condizione della madre, l'erosione del ruolo di cura, della nuova condizione di bisogno per loro inedita. Le madri intervistate, al tempo stesso, accettano questa proiezione evitando di parlare apertamente della malattia per paura di «traumatizzare» i figli che sono «abituati a vedere la mamma forte»¹⁰.

Una reazione positiva e di supporto da parte dei figli determina, invece, una maggior accettazione della madre riguardo la propria condizione soprattutto in relazione alla trasformazione del corpo, mantenendo più o meno stabile l'identità di genere nonostante le perdite, come emerge con tenerezza dal racconto di Teresa:

gliel'ho detto subito, chiaro, assolutamente sì... è stato delizioso, mi ha aiutato a togliere la parrucca, a non sentirmi in imbarazzo senza, a scherzarci su è stato fantastico senza mai compatirmi, come riescono ad essere i bambini con quella dolcezza... siccome senza parrucca sembravo un *trans* mi chiamava Arturo! (52 anni, bibliotecaria, divorziata).

Le strategie per far fronte al mutamento sono diverse. Alcune intervistate decidono di non comunicare ai figli la verità riguardo la malattia, spesso in maniera proporzionale all'età degli stessi. Altre invece decidono di affrontare la discussione in famiglia, coinvolgendo il *partner* e preparando i figli al mutamento del corpo, come spiega Gina con aria affranta:

gliel'ho spiegato, non l'ha presa male, mi ha ascoltato "mammina sta facendo delle cure ma sta bene, finita la cura i capelli mi ricresceranno" e siamo arrivati al punto che con la parrucca ci giocava, con il padre si facevano le foto, anche se me la toglievo non faceva più effetto, insomma anche se vedeva... le dicevo "non

¹⁰ Teresa, 52 anni, bibliotecaria, nubile.

preoccuparti” e ogni tanto viene vicina adesso e mi viene a toccare i capelli... (50 anni, addetta vendite, sposata).

Clorinda, invece, racconta del momento in cui ha perso i capelli e del coinvolgimento della figlia, grazie al supporto del *partner* per il conseguimento di questo “rito di passaggio”:

il venerdì ho fatto la chemio, sapevo che sarebbero caduti anche se li ho sempre portati corti... sono andata al bagno e... insomma mio marito mi ha rasato i capelli davanti a lei per spiegarle che faceva tanto caldo e che stavo poco bene e che era meglio così... e ora fa sempre “mamma stai benissimo!” (30 anni, casalinga, sposata).

Oltre il dialogo e la rassicurazione riguardo le varie fasi della cura, emergono anche altre strategie che concernono la capacità di “sdrammatizzare” l’esperienza di trasformazione in diversi modi, ad esempio giocando con la parrucca e con le protesi estetiche, ironizzando in merito alla metamorfosi e alla perdita di femminilità. Un’altra strategia è quella di continuare a lavorare o di mantenere le abitudini e gli impegni quotidiani.

Il lavoro è, infatti, un aspetto determinante anche per le donne intervistate, essendo una particolare fonte di resilienza, come nell’esperienza di Marta:

quindi ho cercato di farglielo pesare il meno possibile, andare a lavorare era oltre che per me, io lavoro nella stessa scuola dove andava mio figlio quindi mi vedeva e stava più tranquillo... (56 anni, collaboratore scolastico, sposata).

Isabella, una giovane sportiva che su consiglio medico ha continuato la propria attività, dice:

e già a marzo su indicazione del chirurgo ho ricominciato lo sport, ad andare a correre e la mia ripresa è stata abbastanza veloce per non buttarci giù, anche per mia figlia... (40 anni, sportiva, sposata).

Alcune donne non ancora madri, invece, devono fare i conti con la potenziale perdita della maternità che rappresenta l’aspetto materiale della mutazione della propria identità di genere come emerge dalla storia di Rachele:

il problema è stato dopo perché dovendo fare la cura ormonale mi sono trovata praticamente a 43 anni in menopausa... e... lì è stato un pochino più difficile accettare questa cosa e in più non avendo

avuto gravidanze mi sono preclusa ovviamente... avevo superato di più la malattia e meno il fatto di non aver potuto avere figli, era quello un pochino che mi aveva... un po' lasciato l'amaro in bocca, forse, non so dirti se era la classica sindrome di quando vieni privata di una cosa e allora scattano... sinceramente questo desiderio non lo avevo mai avuto, però... non è stata tanto la menopausa, quanto il fatto di non poter avere figli, se io avessi avuto già un figlio forse l'avrei presa meglio... (46 anni, imprenditrice, sposata).

3.2. *Le innovazioni biomediche nella salute delle donne*

Le soluzioni biomediche¹¹ risultano decisive e sono praticate osservando le prescrizioni che vengono proposte anche sotto un profilo mediatico. Per quanto riguarda le *strategie di prevenzione* e la gestione del *rischio*, la capacità di reperire *informazione* dai *vissuti indiretti*, ossia dalle esperienze familiari o di persone care, determina il grado di adesione ai trattamenti. Sottoporsi ai controlli periodici è una tappa fondamentale del percorso biologico femminile in particolari fasi di vita che considerano più a rischio. Se la malattia è fortemente associata ad un mondo inedito nel quale si fa esperienza di sé e della vita, allora le tecnologie mediche non sono soltanto un modo per *guarire* ma diventano un canale per *liberarsi* dal male, strumenti di controllo affidabili grazie ai quali è possibile acquisire la capacità di gestione del sé. La biomedicina, come già ampiamente discusso nel primo capitolo, cambia forma ed obiettivo riuscendo, nel caso del cancro, non solo a far guarire, ma anche a sventare il pericolo dell'insorgenza stessa della malattia e dunque a mantenere in salute il corpo delle donne. Rimuovere il rischio attraverso soluzioni radicali favorisce l'emergere di una responsabilità squisitamente individuale. *Rischio* e *prevenzione* sono due categorie reciprocamente influenzabili in quanto su di esse insistono: i *vissuti indiretti*, soprattutto nel caso della predisposizione genetica, pertanto chi ha familiarità avrà una maggior percezione del *rischio* (anche in assenza di mutazione genetica), mentre sulle *strategie di prevenzione* insisteranno soprattutto le *possibilità informative* delle donne in merito alle scelte da compiere. Sebbene la prevenzione ponga una forte enfasi sulla responsabilità e sulle scelte individuali, queste si compiono sia sulla scorta delle scelte familiari, ossia di chi ha già affrontato la decisione, ma anche sulla possibilità di sventare il pericolo. In alcune ricerche è stato riscontrato che spesso

¹¹ La relazione tra i concetti emersi in questa fase può sintetizzarsi in un *cluster* dove emerge preponderante la dimensione *core* della *biomedicina*. La biomedicina è un concetto sensibilizzante emerso con 238 referenze e ricorrente in 48 casi su 51.

le donne assumono all'interno della famiglia il ruolo di "generatore di informazioni genetiche" e dunque come *apripista* rispetto agli altri familiari assolvendo così l'obbligazione morale derivante dal ruolo di cura all'interno del nucleo familiare (Hallowell 2004). Le tecnologie biomediche hanno un ruolo fondamentale nella costruzione dei sintomi, ma in questo caso spostano l'asse dall'esperienza personale alla visualizzazione del corpo, sino a giungere alla composizione molecolare della propria "identità genetica". Ciò che colpisce in alcune storie è proprio la persistenza del vissuto corporeo e del riferimento a sé stessi attraverso categorie biomediche, come nei casi di Diletta e di Lorenza:

finché non ci passi non sai che quella è la migliore oppure che questo è per forza il processo che devi fare... uno cerca pure di capirci qualcosa e trovare delle soluzioni meno drastiche perché lei me lo aveva detto dall'inizio "devi fare sicuro la chemioterapia, sicuramente devi fare un intervento per preservare gli ovuli, *sicuramente devi fare una mastectomia se sei mutata...*" (27 anni, cosmetologa, nubile).

nel 2013 dopo la seconda volta che mi sono ammalata mi hanno consigliato di fare il test genetico e sono uscita positiva al test del BRCA *quindi sono praticamente un OGM...* per cui... (52 anni, impiegata, sposata).

La biomedicina ha prodotto uno spostamento dell'identità verso una nuova ontologia molecolare della vita, o un senso somatico del sé. In altre parole, essa consente alle persone di pensare a se stesse e alle proprie vite in termini di parti più minute, a livello biochimico, genetico, cellulare e molecolare. La consapevolezza del rischio genetico può incoraggiare le persone a sviluppare nuove configurazioni personali e ristabilire un'inedita progettualità per il futuro (Rose 2008). Essere a rischio non è dato soltanto dai valori dei bio-marcatore, ma rappresenta un processo relazionale formato da fattori culturali, come le rappresentazioni collettive e le credenze, ma anche fattori istituzionali riguardanti le modalità con cui il sistema sanitario e la biomedicina ufficiale categorizzano quel determinato livello di rischio e come prevedono venga trattato (Kerr et al. 2018). Soltanto la *biomedicina* in questo caso sembra rispondere a quelle domande di *sicurezza* che le donne, in quanto tali, ed in quanto a rischio, sembrano porre.

4. *Il ruolo delle conoscenze non scientifiche*

In seguito alla diagnosi ed attraverso i primi contatti con l'universo del cancro, fatto di ammalati, medici e specialisti, costellato da simbologie peculiari e da un linguaggio preciso, si assiste all'insorgere di credenze che guidano l'agire dei soggetti entro questo nuovo ambiente di vita¹².

Il termine credenza, in questa sede, fa riferimento all'insieme delle proposizioni e delle nozioni ritenute come vere, e dunque credute esplicitamente o implicitamente dagli intervistati. Non si tratta di una netta opposizione tra forum costitutivo e contingente tra conoscenza scientifica alternativa o stabilizzata (Collins, Pintch 1979), ma di un insieme di credenze di tipo "esperienziale" e condivise all'interno del "mondo dei pazienti" (Rabeharisoa, Callon 2004). Convinzioni e credenze sulla sicurezza e l'efficacia di particolari regimi terapeutici sono il prodotto di un complesso di interazioni abbastanza peculiare tra i vari attori coinvolti nella definizione della cura, nell'approvazione della stessa, ma anche tra chi esperisce in prima persona tale manifestazione patologica.

La credibilità si riferisce alla capacità dei "creatori di affermazioni" di arruolare sostenitori e di legittimare i loro argomenti come conoscenza autorevole. La credibilità, quindi, può essere considerata un sistema di autorità in termini weberiani, che combina aspetti di potere, dipendenza, legittimazione, fiducia e persuasione (Epstein 1995).

Nel campione studiato sono state riscontrate diverse credenze che si alimentano in svariati modi. Le credenze individuate sono trasversali ed interessano diverse fasi dell'esperienza di malattia, dai trattamenti all'insorgenza stessa della patologia.

Una credenza diffusa sia tra gli intervistati che tra alcuni medici¹³ e che dunque intreccia i due livelli di produzione della conoscenza, è che un grande dolore o una sofferenza possa incidere nell'insorgenza della malattia in specifici momenti della propria vita¹⁴. La storia di Romina, segnata da perdite e separazioni, diventa così lo sfondo della sua diagnosi di carcinoma duttale infiltrante. Dalla sua narrazione emerge una interpretazione causale di questo tipo:

¹² Durante l'analisi, un altro *focused code* emerso con frequenza è quello delle *credenze*, con 68 referenze in 24 interviste.

¹³ Sono state riscontrate 22 referenze in 6 casi tra le donne intervistate e 5 referenze in 3 casi in cui i medici hanno confermato questa credenza.

¹⁴ Nei casi analizzati le esperienze a cui venivano attribuite questi significati sono state: dei lutti importanti, una precedente malattia o la malattia di un familiare, la perdita di un figlio, una separazione.

tutte ste cose mi sono venute dopo il divorzio, dopo che mi sono morti due nipotini... e io credo tantissimo nel calo delle difese immunitarie... penso che... probabilmente c'è predisposizione... il ginecologo che mi aveva seguita per l'intervento del 2002 con un'isterectomia, mi hanno conservato le ovaie, quindi non sono andata in menopausa, erano fibromi comunque... me lo aveva... lo aveva detto... "stai attenta a quando torni a casa..."... sapeva che avevo una situazione familiare difficilissima: "perché tu secondo me rispondi a questi parametri" ...come mi si è ripresentata un'altra situazione che era al di là del mio controllo, ecco... e mi è successo... ora non sarà medico quello che sto dicendo, però io l'ho riscontrato su di me... (59 anni, disoccupata, divorziata).

Le intervistate che hanno subito gravi lutti, perdite e separazioni, credono fortemente che questi aspetti della propria biografia abbiano determinato l'insorgere della malattia, ritrovando questo elemento anche nell'esperienza di altre ammalate. La storia di malattia di Silvana è segnata dalle perdite che via via si sono succedute e nelle interruzioni dei percorsi di vita che hanno accompagnato la malattia. Così descrive la perdita del marito e del figlio:

a sessant'anni la vita mi si è rigirata... mio marito è morto d'infarto e dovevamo partire per Capri... la mattina alle 5 si è alzato per andare a fare la doccia ed è caduto a terra, quindi è cominciata lì la storia... non mi ha neanche salutato, non si è accorto di nulla... non mi ha neanche salutato... ho chiamato l'ambulanza perché io abito vicino Tor Vergata ma non c'è stato nulla da fare, mi hanno fatto scendere che stavamo al piano di sopra, e sentivo "non risponde, non risponde" ed ho capito che non c'era nulla da fare... questa è la cosa più grave... e quindi sono rimasta sola perché i ragazzi già vivevano da soli con i propri compagni... e quindi sono rimasta sola, dopo sei mesi che è morto mio marito è mancato mio figlio... mi ha chiamato la sua donna alle 4 di mattina mi ha detto "corri Silvana che Cristian sta male... siamo in ospedale..." quando sono arrivata l'ho visto, ancora era lucido, lui aveva detto "chiama mamma..." per dire Cristian sapendo la mia situazione "chiama mamma" alle 4 di mattina, io ho capito la gravità della cosa perché lui sapeva che io ancora soffrivo per il papà, ero sola, alle 4 con una macchina... non so come ci sono arrivata in ospedale... quando sono arrivata fortunatamente sono riuscita a vederlo e mi diceva "mamma sto male" e dicevo "Cristian ti vedo che stai male ma adesso ti fanno qualcosa..." poi giovane, trent'anni... adesso ti fanno qualcosa. È venuto subito un infermiere mi ha buttato subito fuori, "signora via!", mi hanno sbattuto fuori e automaticamente dopo 5 minuti è uscito questo e ha detto "l'abbiamo intubato"...

però io non credevo che fosse un epilogo così... ho detto "l'hanno intubato per aiutarlo a respirare"... aveva una sorta di apnea... come se gli mancasse l'aria... e quindi l'hanno intubato, lo ritenevo giusto insomma, fatto sta che per farla breve dopo 4 ore è morto... ha avuto una polmonite fulminante, aveva la febbre mi raccontava poi la sua donna, Daniela, aveva da 4 giorni la febbre... un ragazzo di trent'anni. (...) Dopodiché dopo due mesi che è mancato Cristian, io uso farmi il bagno, non la doccia, la mattina mi faccio il bagno, mi asciugo e sento un nodulo, una nocchia... e io ero nella mia testa che dico "qualche cosa deve succedere, perché troppo dolore..." stavo troppo male, nonostante quando stavo in attività non lo davo a capire ero sempre truccata sempre ben vestita, sorridevo ai clienti, quando stavo a casa era tutta un'altra storia... però come uscivo di casa la mattina mi mettevo una maschera e tutti si meravigliavano perché io sono poi molto... ero molto brillante, adesso è cambiata un po' la storia... e quindi... quando ho sentito questa cosa ho detto "t'aspettavo"... tra me e me... dico "t'aspettavo"... ho detto.... (...) avevo un seno bellissimo... ha toccato proprio una delle cose belle che avevo... non sono alta bella e bionda, ma il seno ce l'avevo... e insomma dico "t'aspettavo" però lo sa, dottoressa che ero... un po'... nonostante non lo dessi a vedere, ero molto in depressione per queste mancanze... (65 anni, pensionata, vedova).

Anche Rossana aveva atteso, così come Silvana, che una sciagura si presentasse, interpretando quel nodulo come l'espressione materiale di una sofferenza psichica:

la motivazione è stata il grande dolore per la perdita dei miei genitori... e... la perdita dei miei genitori sicuramente ha influito tanto ma in particolare la perdita di mio padre. Perché mentre mia madre era inoperabile, quindi l'abbiamo curata, abbiamo metabolizzato, ce ne siamo fatti una ragione anche se una ragione non te la fai mai, ma lentamente abbiamo avuto più tempo di stare con lei... mentre invece mio padre no, è entrato in ospedale e dopo tre mesi è morto, nonostante ci hanno detto che dopo l'operazione si sarebbe salvato e invece il suo scompenso epatico... non ne è mai uscito da questo scompenso epatico... la stanchezza fisica e psicologica che ho dovuto affrontare nell'andare da mio padre tutti i giorni perché cercavo di farlo mangiare per tenerlo su, quindi portavo le cose da casa, stavo sempre lì... il vederlo solo dopo la perdita di mia madre, la malattia e poi il decesso è stato per me proprio... io sono convinta che noi abbiamo... magari siamo portatrici sane di questa malattia... e nel momento in cui il fisico abbassa le difese immunitarie il male prende il sopravvento

perché non posso pensare che in 6 mesi mi è uscito un tumore... il tumore ce l'avevo ma il tumore si è scatenato perché questo impatto emotivo, questa sofferenza grande dovuta alla perdita di mio padre, che mi ha indebolito... (49 anni, bibliotecaria, sposata).

La credenza che il dolore abbia “scatenato” la malattia si alimenta soprattutto nell'incontro con i medici i quali, in alcuni casi, confermano questa credenza proto-scientifica così come racconta Silvana:

mi ha fatto una carezza il professore... perché quando mi ha tastato prima dell'operazione, la prima visita che ho fatto con XXX, che mi ha tastato, non so perché mi ha detto “ma lei ha un figlio maschio?” ...non conosceva la mia storia, io non avevo detto che ero vedova... e gli ho detto: “professore perché mi fa questa domanda?” e lui mi dice “non lo so...” e gli rispondo “veramente ce l'avevo” e mi ha fatto una carezza... dice “adesso ho capito”. Allora, secondo questo professore, ma io già la sapevo questa cosa... che i grandi dolori... infatti gliel'ho detto “l'aspettavo” ... non è scientificamente provato però i grandi dolori attaccano... tu non sei più immune, vengono meno le difese immunitarie e il fisico è più soggetto ad essere attaccato... capito? Poi le ho detto a distanza di sei mesi da mio marito... perché sono rimasta anche vedova... Disse: “adesso ho capito” cioè nel senso che anche lui mi ha dato ragione secondo il mio concetto che il dolore, un grande dolore, attacca il corpo... (65 anni, pensionata, vedova).

La mancanza di risposte scientificamente valide comporta spesso una visione complessiva della propria vita come legata ad una lunga serie di “sfortune” o di “prove da superare”, talvolta incolpandosi per non aver prestato attenzione sufficiente al proprio benessere psicologico, come nel caso di Rachele:

poi comunque mi è successo anche di parlarne con qualche medico che mi ricordo quando ebbi la ricaduta, mi ricordo di una dottoressa, quella che mi aveva scoperto con l'ecografia, la radiologa, mi disse “signora lei forse deve rivedere un po' il suo stile di vita” quasi per dire ...ma non stile di vita inteso come quello che mangio e... forse mi sono sempre fatta carico della sofferenza altrui, cosa che invece adesso assolutamente non voglio più fare... (46 anni, imprenditrice, sposata).

All'aspetto psicologico si accompagna una narrazione olistica del corpo umano. Le intervistate, infatti, raccontano una interconnessione forte tra

aspetti emotivi e vulnerabilità biologica. Nondimeno, in alcuni contesti, la malattia assume la forma del flagello, della sventura o della colpa quando si connette agli stili di vita, alla prevenzione e all'alimentazione. Sovente, anche nell'interpretazione classica della malattia, gli psicologi del cancro hanno citato fonti autorevoli in modo errato così come spiega Susan Sontag (2002, p. 57) in alcuni passaggi:

a cominciare da Galeno, il quale osserva che le «donne malinconiche» hanno maggiori probabilità di prendersi il cancro al seno che non le «donne sanguigne». Ma i significati delle parole sono cambiati. Galeno (II secolo d.C.) intendeva melanconia una condizione fisiologica con complessi sintomi caratteriologici; per noi è un semplice umore.

Dalla teoria di Galeno, infatti, l'interpretazione umorale della malattia è presente sia nella narrazione non-esperta che in alcune, seppur intime, constatazioni da parte degli esperti che non riescono a spiegare il fenomeno attraverso categorie biomediche. Altre volte, invece, quando non è possibile ritrovare una motivazione "emotiva" le intervistate ammettono di sentirsi "sfortunate" in quanto donne, ma al tempo stesso capaci di affrontare un percorso così difficile proprio in quanto tali, come ammette Priscilla che adotta la metafora della donna-guerriera:

all'uomo purtroppo serve essere più coccolato di noi donne... E dici perché sempre le donne? Noi donne siamo le *vere* guerriere della vita... siamo noi che dobbiamo portare avanti, farci vedere sempre forti... (59 anni, imprenditrice, sposata).

La metafora della donna guerriera, della donna amazzone, che attraverso la malattia incorpora tratti generalmente attribuiti al sesso maschile come la forza, la resistenza, la lotta, è molto presente nell'immaginario e nella retorica del cancro al seno, come argomentato ampiamente nel capitolo quarto. Difatti i sentimenti e le strategie adattive da mettere in campo come la sopportazione del dolore e l'emotività sono caratteristiche ritenute tipicamente femminili.

Il senso di sventura, inoltre, si lega anche alle complicazioni e alla *perdita di tempo* che può derivarne. Questo aspetto viene affrontato con una sorta di *fatalismo*, che è una strategia adottata per far fronte a qualcosa che sfugge al governo individuale. Questo atteggiamento è decisivo per affrontare l'incertezza biomedica che caratterizza l'esperienza delle intervistate, le quali si sono sottoposte a diversi percorsi di cura e riabilitazione. Esso aumenta in

particolari condizioni.

Nelle ricerche di Hallowell et al. (2004), infatti, le pazienti in trattamento per il cancro alle ovaie e al seno che si sono sottoposte al test genetico sono più fataliste riguardo il futuro e si considerano incapaci di gestire il rischio. Le intervistate ammettono di ricorrere ad un atteggiamento fatalista per gestire l'incontro medico. Spesso confrontarsi con specialisti differenti, se non si è seguiti dallo stesso oncologo, risulta complicato, come spiega Noemi che lamenta la mancanza di continuità nella relazione medico-paziente:

credo anche di avere diritto di sapere, però non tutti sono disponibili al colloquio, quindi alla fine non ho ottenuto sempre le risposte che voglio... non sono tutti uguali, tante volte vengo, faccio i controlli, magari mi capita un dottore diverso... a casa lo sanno e mi chiedono "com'è andata?" perché lo sanno, o mi ci scontro oppure esco e dico "meno male va", è un dottore umano, con cui sono riuscita a parlare" e quindi mi ha tolto questo dubbio... (51 anni, casalinga, sposata).

Per le intervistate diventa difficile stabilire delle aspettative nei confronti del medico e del personale sanitario. L'incontro con il medico diventa un'arena enigmatica in cui il fatalismo diventa una risorsa per superare l'incontro nel migliore dei modi. Le intervistate ammettono di sentirsi fortunate qualora ci si imbatte in un medico "umano" ed empatico o in una struttura ospedaliera davvero efficiente. Il confronto con l'esperienza altrui è determinante per l'interpretazione della propria condizione. Spesso ci si definisce *fortunati* perché si supera la malattia e si sopravvive alle terapie o agli interventi, oppure perché non è necessario farli, come spiega Iolanda che a causa di una trombosi riesce ad evitare la chemioterapia:

in questi casi il protocollo dice chemio più o meno, quindi fortunatamente non l'ho fatta perché onestamente sono dell'idea che in certi casi si deve fare... ma io non vorrei farlo... se si può evitare, non sono molto d'accordo onestamente... poi per fortuna perché avevo una trombosi... è stata una fortuna questa, una concomitanza di cause, pure che ho dovuto rifare l'intervento ed ho dovuto aspettare, meglio così altrimenti sarebbe stata peggio (49 anni, casalinga, sposata).

È stato riscontrato un insieme di credenze rilevanti riguardanti il tema dell'alimentazione. Questa, sebbene investa la prevenzione primaria e secondaria, si lega il più delle volte ad alcune credenze prive di evidenze

scientifiche, ma che trovano riscontro diretto nell'esperienza delle pazienti.

In seguito alla malattia, si instaura un nuovo rapporto con i cibi e con l'alimentazione, che diventa un'arena densa di significati. Le credenze sono legate principalmente alla ricerca della "naturalzza" degli alimenti e quindi di una dieta povera di grassi animali e ricca invece di vegetali e fibre, che rappresentano un modo per riappropriarsi di una condizione di benessere.

Il concetto di "naturale" è chiaramente associato al consumo di verdure, semi, alla rinuncia o riduzione dei condimenti, mentre altre credenze sono associate a specifici alimenti volti a dare un supporto durante la fase delle terapie. Queste credenze si alimentano attraverso lo scambio informale di opinioni con altre donne nella stessa condizione e l'informazione reperita *online* (Morsello 2018).

Nello specifico, tre intervistate si avvalgono di un sostegno esterno, rivolgendosi ad un nutrizionista privato, ma la maggior parte invece si affida alle informazioni reperibili *online*, da fonti ufficiali come il sito AIRC. Diverse pazienti invece sostengono di trovare sufficiente sostegno cercando informazioni sui motori di ricerca generici. Alcune intervistate affermano di aver adottato uno stile alimentare dettato da idee e credenze proprie, scegliendo pasti più "leggeri" come le verdure, la frutta, ma senza eliminare del tutto proteine animali e carboidrati. L'alimentazione durante la chemioterapia sembra essere influenzata dalle esperienze condivise o "tramandate" durante gli incontri nelle sale d'aspetto notoriamente affollate, o da esperienze di donne che hanno superato la fase delle terapie. Gli alimenti di "supporto" indicati sono i *cracker*, la Coca-Cola, le caramelle, le bevande Red-bull, in quanto si crede che possano dare più energia nell'affrontare la fase di chemioterapia, come conferma Simona:

c'era una persona a lavoro che era appena rientrata e aveva avuto questo problema e mi ha dato dei consigli, tipo mangiare *cracker* quando fai la chemio, ti fa bene bere la coca-cola, che è una cosa che a casa mia si beve poco, devo dire che mi ha aiutato... (47 anni, collaboratore scolastico, sposata).

La credenza è che in questo modo «magari mi possa aiutare... a smaltire un po' di tossine a sentire meno la nausea» come afferma con convinzione Gabriella cinquantaduenne romana, che ribadisce il concetto al fine di affrontare i trattamenti con più facilità, nonostante non vi sia un riscontro di tipo medico. All'alimentazione si aggiungono altre pratiche ausiliarie quali il riposo e lo sport leggero, o attività che non richiedano fatiche eccessive. Anche adottare regimi dietetici particolari è prassi comune tra

le pazienti, che spesso si confrontano e distribuiscono consigli tra loro. Le *credenze* alimentano i *sickscape* che si nutrono dell'*informazione* reperibile sia attraverso *Internet* che attraverso la diffusione dei saperi esperti e dai *vissuti indiretti*. Tra questi, un ruolo fondamentale è ricoperto dalle esperienze familiari relative al cancro, come stabilito nei paragrafi precedenti, o dalla perdita di amiche e conoscenti per la stessa patologia. Queste esperienze, che si arricchiscono dello sguardo sociale che investe la malattia, diventano centrali per i soggetti nell'interpretazione della propria condizione e del futuro della propria salute. La gestione dell'informazione e la strutturazione dell'insieme di credenze, perpetrate e condivise da chi esperisce la malattia, condizionano e al contempo sono condizionate dall'esperienza della malattia.

In questa fase, da un lato la biomedicina informa il paziente del mutamento del suo *status* e dall'altro il paziente, attraverso l'informazione e la stabilizzazione di alcune credenze, prova a reagire a questo mutamento esistenziale implementando strategie per far fronte al trauma. Questo mutamento è influenzato dalle rappresentazioni collettive della malattia sia per quanto riguarda gli ambienti *online* che i *media* tradizionali, i quali modellano lo sguardo degli altri sulla patologia attraverso l'opera di traduzione dei saperi esperti in conoscenze maggiormente fruibili. È attraverso i *sickscape* che le intervistate provano a rispondere a quelle domande di senso sul "perché?" e sul "come?" riuscire a far fronte alla diagnosi e al percorso prospettato e a definire i nuovi argini della propria identità sociale durante il percorso di cura.

(In)Conclusioni

L'obiettivo del testo è stato quello di delineare il profilo teorico dell'esperienza del cancro al seno attingendo dal piano empirico dei "vissuti incarnati". Ciò che emerge è che i saperi esperti e le tecnologie biomediche si situano nei corpi degli attori e nel loro rapporto con il mondo materiale che li circonda. Nell'esperienza del cancro, raccontata dalle intervistate, i saperi e le pratiche si fondono, favorendo processi di ibridazione di diverso tipo.

Prima di tutto, si osserva un fenomeno di ibridazione identitaria, dove elementi non-umani entrano a far parte del corollario delle esperienze delle intervistate: se il cancro disumanizza i corpi, d'altra parte è solo attraverso l'integrazione di oggetti materiali, nella ricostruzione della propria iconografia, che i soggetti riescono a riconfigurare il senso della propria umanità, ripristinando le condizioni di "normalità" socialmente situate, in base al genere e al ruolo sociale. Protesi mammarie, parrucche, bandane, espansori, trucchi e accessori, integratori alimentari, sono solo alcuni degli elementi utilizzati per ripristinare le condizioni della propria accettabilità sociale.

Questo accade perché negli oggetti sono condensate delle sceneggiature (i *gender script*) che ricevono adesione soprattutto nelle fasi più acute dell'esperienza di malattia, ossia quando gli elementi "naturalmente" attribuiti al genere vengono compromessi.

Altre intervistate, invece, rivendicano la liberazione dalla "tirannia" degli oggetti e il loro emergere in una biografia mutata, dove il genere lascia il posto alla malattia e alla genetica quali elementi per lo sviluppo di un'identità tecno-scientifica.

Il secondo processo di ibridazione, invece, riguarda l'emergere di nuove pratiche sociali legate ai saperi biomedici. La mutazione dei geni BRCA attiva nuove *routine* che la rappresentazione pubblica della malattia contribuisce a consolidare come pratiche di genere: *screening* mammografico e genetico, mastectomia preventiva, risonanza magnetica nucleare, autopalpazione, sono strategie intraprese per far fronte al *rischio* quale nuovo attore sociale con cui fare i conti. Tali pratiche si stabilizzano sia ad un livello meramente individuale che in maniera intergenerazionale all'interno delle famiglie, spesso senza indicazione medica. Questi aspetti lasciano maturare diversi interrogativi sull'interazione tra tecnologie biomediche e nuove pratiche sociali inattese. Il cancro è infatti, un fenomeno sia biologico che sociale nel quale si assiste ad una corrispondenza tra innovazione tecnologica e densità

dell'esperienza. Nel caso osservato, infatti, la ricerca scientifica nel campo della genomica e della medicina molecolare, applicata al cancro, definisce nuovi gruppi di pazienti, reali o potenziali, lasciando emergere modi inediti di vivere la malattia.

Le pazienti sperimentano nuovi modi di "essere in società" ripristinando un senso unitario della propria biografia: attraverso l'ibridazione tra categorie biomediche e sociali, tra oggetti tecnici e corpi ridefiniti, esse ricostruiscono la propria presenza nel mondo. La *vulnerabilità degli ibridi*, di corpi e biografie riconfigurate, diventa una condizione esistenziale diffusa e che merita sicuramente ulteriori indagini. Se, come accade, all'innalzamento delle aspettative di vita corrisponde un aumento delle malattie croniche e degenerative è plausibile che la ricerca scientifica lavori ad un potenziamento del corpo e delle sue funzioni. Questo è ad oggi possibile soltanto attraverso l'ibridazione tra il corpo e le tecnologie biomediche che supportano l'autonomia dei pazienti attraverso il ripristino delle funzioni "naturali" che la malattia colpisce. Tuttavia, se gli oggetti e le tecnologie del corpo, come è stato osservato, non sono neutrali, sarà fondamentale prestare maggiore attenzione all'emergere di identità bio-sociali e alle nuove pratiche ad esse correlate.

Diventa quindi necessario uno sviluppo parallelo di riflessioni sociologiche in merito alle nuove forme di *bio-socialità*. Anche l'istituzione sanitaria in tal senso potrebbe beneficiare di uno sguardo multi-prospettico sulla malattia e la salute, riflettendo sul concetto di rischio quale categoria emergente tra questi due poli. Occorre considerare le tecnologie, invece, come strumenti socialmente situati e incarnati nelle pratiche sociali e nei modi con i quali i soggetti si confrontano con la realtà sociale. Porre l'attenzione ai contesti e alle relazioni che si producono nelle pratiche di cura ha significato guardare le tecnologie in uso in quanto "saperi situati" che si generano entro i contesti d'azione. Ha significato seguire il viaggio del cancro nei diversi livelli dell'esperienza sociale e umana. Ciò che emerge, infine, è il ruolo determinante dell'*agency* individuale, seppur talvolta impercettibile, che contribuisce a delineare specifiche ecologie della conoscenza, dove il corpo diventa il catalizzatore delle pratiche di cura e dei saperi esperti. È in questa intersezione tra campo e soggetto, tra saperi situati e identità, nell'incrocio tra la struttura e la vita quotidiana, tra umano e non umano, è in queste *ibridazioni*, che il sapere sociologico può diventare teoria sociale in senso pieno

Bibliografia

- Abruzzese A. (2005), *Presentazione*, in Maffesoli M., *Note sulla postmodernità*, Lupetti, Milano.
- Abruzzese A., Mancini P. (2007), *Sociologie della comunicazione*, Latenza, Roma-Bari.
- Adamson C. (1997), *Existential and clinical uncertainty in the medical encounter: an idiographic account of an illness trajectory defined by Inflammatory Bowel Disease and Avascular Necrosis*, in *Sociology of Health & Illness*, 19, 2, pp. 133-59.
- Adejoh S.O., Esan D.T., Adejayan A. (2018), *Social role performance and self-identity among breast cancer patients in Lagos, Nigeria*, in *Journal of Health and Social Sciences*; 3,2, pp. 171-184.
- Antonovsky A. (1996), *The salutogenic model as a theory to guide health promotion*, Oxford University Press, 11, 1, pp 11-18.
- Ardigò A. (1997), *Salute e Società. Lineamenti di sociologia sanitaria*, Franco Angeli, Milano.
- Armstrong D. (1995), *The rise of surveillance medicine*, in *Sociology of Health & Illness*, 17, pp. 393-404.
- Atkinson P., Glasner P. (2007), *New genetic identities?* in (edited by) Atkinson P., Glasner P., Greenslade H., *New genetics, new identities*, Routledge, Taylor & Francis Group, London & New York.
- Atkinson R. (1998), *The Life Story*, in *Qualitative Research Methods Series*, 44, Sage.
- Akrich M. (1992), *The De-Description of Technical Objects*, in Bijker W. E. & Law J., *Shaping Technology Building Society: Studies in Sociotechnical Change*, The Mit Press, Cambridge.
- Akrich, M. (1995), *User Representations: Practices, Methods and Sociology*, in Rip, A., Misa, T.J. and Schot, J., Eds., *Managing Technology in Society. The Approach of Constructive Technology Assessment*, Pinter Publisher, London/ New York, pp. 167-184.
- Akrich M. (2014), *Patients' Organizations and Evidence-Based Activism, in Experience as Evidence? A Symposium on the Sciences of Subjectivity in Healthcare, in Policy and Practice*, proceedings, 13th-14th October.

- Bartoli B. (2000), *La narrazione della malattia nella ri-costruzione della salute: l'esperienza della lettera a se stessi*, in *Psicologia della salute*, n.3, Franco Angeli, Milano.
- Baudrillard J. (1976), *La società dei consumi*, Il Mulino, Bologna.
- Bauman Z. (1999), *La società dell'incertezza*, Il Mulino, Bologna.
- Bauman Z. (2003), *Intervista sull'identità*, Laterza, Roma-Bari.
- Baxter J.S., Leavy O. C., Dryden N. H., Maguire S., Johnson N., Fedele V., Simigdala N., Martin L.A, Andrew S., Wingett S.W., Assiotis I., Fenwick K., Chuhan R., Rust A.G., Orr N., Dudbridge F., Haider S., Fletcher O. (2018), *Capture Hi-C identifies putative target genes at 33 breast cancer risk loci*, in *Nature Communications*, 9, 1028.
- Beck U. (2013), *La società del rischio. Verso una seconda modernità*, Carocci, Roma.
- Beck U. (2008), *Costruire la propria vita*, Il Mulino, Bologna.
- Beck U. (2000), *I rischi della libertà*, Il Mulino, Bologna.
- Becker H.S., Geer B., Huges E.C., Strauss A.L. (1961), *Boys in White, student culture in medical school*, Chicago University Press, Chicago.
- Benasayag M. (2010), *La salute ad ogni costo. Medicina e biopotere*, Vita e Pensiero, Milano.
- Berger P.L., Luckmann T. (1969), *La realtà come costruzione sociale*, Il Mulino, Bologna.
- Bernard J. (1990), *De la biologie à l'éthique. Nouveaux pouvoirs de la science, nouveaux pouvoirs de l'homme*, Buchet Chastel, Paris.
- Bertolaso M. (2012), *Il cancro come questione. Modelli interpretativi e presupposti epistemologici*, Franco Angeli, Milano.
- Bertolazzi A. (2004), *I paradigmi sociologici della salute*, in (a cura di) Cipolla C. (a cura di) *Manuale di sociologia della salute.*, Vol. 1, Franco Angeli, Milano. pp. 85-86.
- Bichi R. (2001), *Il testo parlato: alcune questioni classificatorie nell'utilizzo degli strumenti non standard*, in *Sociologia e Ricerca Sociale*, pp. 138-151.
- Bichi R. (2002), *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*, Vita e Pensiero, Milano.

- Bichi R. (2000), *La società raccontata. Metodi biografici e vite complesse*, Franco Angeli, Milano.
- Bichi R. (2012), *Le narrazioni come metodo d'indagine sociologica*, in *M@gm@*, 10, 1.
- Binlot A. (2018), *Introducing Naked, the World's First 3D Body Scanner*, in *Forbes*, August 15.
- Bloor D. (1991), *Knowledge and Social Imagery*, 2d edition, The University of Chicago Press, Chicago.
- Blumer H. (2006), *La metodologia dell'interazionismo simbolico*, Armando Editore, Roma.
- Boodman S.G. (1993), *Fear of Breast Cancer*, in *The Washington Post*, 5 January.
- Borgna P. (2014), *Sociologia del corpo*, Laterza, Milano.
- Bourdieu P. (1983), *La distinzione. Critica sociale del gusto*, Il Mulino, Bologna.
- Bourdieu P. (1988), *Il corpo tra natura e cultura*, Franco Angeli, Milano.
- Bourdieu P. (1998), *Meditazioni pascaliane*, Feltrinelli, Milano.
- Bourret, P. (2005), *BRCA Patients and Clinical Collectives: New Configurations of Action in Cancer Genetics Practices*, in *Social Studies of Science*, 35(1), 41–68.
- Braidotti R. (2014), *Il postumano, La vita oltre il sé, oltre la specie, oltre la morte*, Derive e Approdi, Roma.
- Broom D. (2001), *Reading breast cancer: reflections on a dangerous intersection*, in *Health*, 5, 2, pp. 249-6.
- Bruner J.S. (1973), *Il pensiero, strategie e categorie*, Armando, Roma.
- Bucchi M. (2004), *Sociologia della scienza*, in *Nuova Informazione Bibliografica*, 3, 4, 3.
- Bucchi M., Neresini F. (2001), *Sociologia della salute*, Carocci, Roma.
- Bucchi M., Neresini F. (2006), *Cellule e cittadini, biotecnologie nello spazio pubblico* Sironi, Milano.
- Bury M. (1982), *Chronic illness as biographical disruption*, in *Sociology of Health and Illness*, 4, 2.

- Bury M. (2004), *Illness narratives*, in Gabe J., Bury M., Elston M.A. (eds.), *Key concepts in medical sociology*, Sage, London-Thousand Oaks-New Delhi.
- Bury M. (1982), *Chronic illness as biographical description*, in *Sociology of Health & Illness*, 4, pp. 167-182.
- Bury M. (1991), *The sociology of chronic illness: A review of research and prospects*, in *Sociology of Health & Illness*, 13, 4, pp. 451-468.
- Butler J. (2013), *Questioni di genere. Il femminismo e la sovversione dell'identità*, Laterza, Bari.
- Byun-Chul H. (2012), *La società della stanchezza*, Nottetempo, Roma.
- Byun-Chul H. (2014), *Razionalità digitale. La fine dell'agire comunicativo*, GoWare, Firenze.
- Caccamo R. (2010), *Il Fascino indiscreto della moda. Sogno, Comunicazione, Vita quotidiana*, Eros, Bulzoni Editore, Roma.
- Callon M., Rabeharisoa V. (2003), *Research "in the wild" and the shaping of new social identities*, in *Technology in Society*, 25, pp. 193-204.
- Canali S. (2006), *La medicina scientifica*, in Paganini A. (a cura di), *Filosofia della medicina. Epistemologia, ontologia, etica e diritto*, Carocci, Roma.
- Canguilhem G. (1998), *Il normale e il patologico: Norme sociali e comportamenti patologici*, Einaudi, Torino.
- Canguilhem G. (2002), *La santé: concept vulgaire et question philosophique*, in *Écrits sur la médecine*, Seuil, Paris.
- Capra F. (2014), *Il punto di svolta. Società, scienza e cultura emergente*, Feltrinelli, Milano.
- Cardano C. (2002), *Tecniche di ricerca qualitativa. Percorsi di ricerca nelle scienze sociali*, Carocci, Roma.
- Cardano M. (2018), *Il problema dell'invisibilità e l'eloquenza delle piccole cose: riflessioni sui punti di forza della ricerca qualitativa* (Editoriale), in *Revista Gaúcha Enferm*, 39.
- Castel R. (1981), *La gestion des Risques*, Minuit, Paris.
- Castells M. (2009), *Comunicazione e Potere*, Università Bocconi Editore, Milano.

- Cersosimo G. (2008), *Hygeia. Percorsi di sociologia della salute e della medicina*, Palomar, Bari.
- Charmaz K. (1983), *Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*, in *Sociology of Health & Illness*, 5, 2, pp.168-95.
- Charmaz K. (1991), *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*, Rutgers University Press, New Brunswick.
- Charmaz K. (2002), *The Self as Habit: The Reconstruction of Self in Chronic Illness*, in *Sage journal*, 22, 1, pp. 31S-41S.
- Charmaz K. (2006), *Constructing Grounded theory, a Practical Guide Through Qualitative Analysis*, Sage, London.
- Charon R. (2001), *Narrative medicine: Form, function, and ethics*, in *Annals of Internal Medicine.*, 134, 1, pp. 83-87.
- Chen J.Y., Hill M., Hayes M. (2015), *Do you like it on the...? A case-study of reactions to a facebook campaign for breast cancer awareness month*, in *The Qualitative Report*, 20, 11, pp. 1747-62.
- Chesler P. (1987), *Le donne e la pazzia*, Einaudi, Torino.
- Chicchi F., Simone A. (2017), *La società della prestazione*, Ediesse, Roma.
- Choe E.K., Lee N.B., Bongshin L., Pratt W., Kientz J.A. (2014), *Understanding Quantified-Selfers' Practices in Collecting and Exploring Personal Data*, Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems, Toronto, Canada, April 26 - May 01, pp. 1143-1152.
- Cipriani R. (a cura di) (2008), *L'Analisi Qualitativa. Teorie, metodi, applicazioni*, Armando, Roma.
- Cipriani R. (2013), *Nuove prospettive per l'analisi qualitativa* in Cipriani R., Cipolla C., Losacco G. (a cura di), *La ricerca qualitativa fra tecniche tradizionali ed e-methods*, Franco Angeli, Milano.
- Cipriani R., Mura G. (a cura di) (2009), *Corpo e Religione*, Città Nuova, Roma.
- Clarke A. (2005), *Situational Analysis, Grounded Theory after the Postmodern Turn*, Sage, London.
- Clarke A., E., Shim J., K., Mamo L., Fosket J., R., Fishman J., R. (2003), *Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine*, in *American Sociological Review*, 68, 2, pp. 161-194.

- Clarke J.N., James S. (2003), *The radicalized self: the impact on the self of the contested nature of the fatigue syndrome*, in *Sociology of Science and Medicine*, 57, 8, pp. 1387-95.
- Conrad P. (2009), *Le mutevoli spinte della medicalizzazione*, in Maturò A., Conrad P. (a cura di), *La medicalizzazione della vita, Salute e Società*, a. VIII, n. 2, Franco Angeli, Milano.
- Conrad P. (2007), *The Medicalization of Society, On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, The John Hopkins University Press, Baltimore.
- Conrad P., Bury M. (1997), *Anselm Strauss and the sociological study of chronic illness: a reflection and appreciation*, in *Sociology of Health & Illness*, 19, 3, pp. 373-376.
- Conrad, P. (1987), *The experience of illness: Recent and new directions*, in *Research in the Sociology of Health Care*, 6, pp. 1-31.
- Collins, H.M., Pinch, T.J. (1979), *The Construction of the Paranormal: Nothing Unscientific is Happening* in *The Sociological Review*, 27, (1_ suppl), pp. 237-270.
- Corbetta P. (1999), *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*, Il Mulino, Bologna.
- Corbin J., Strauss A. (1988), *Unending work and care*, CA: Jossey-Bass, San Francisco.
- Corposanto C. (a cura di) (2018), *Alimentazione, salute e dintorni*, Franco Angeli, Milano.
- Corposanto C., Cipolla C. (a cura di) (2018), *Le culture del cibo. Elementi di sociologia della condivisione alimentare*, Franco Angeli, Milano.
- Costa C. (2008), *Temi e problemi della complessità*, Armando, Roma.
- Costa C. (2012), *Twilight: aspirazioni e "trasgressioni" dell'immaginario contemporaneo*, in (a cura di) De Angelis B., Costa C., Pallini S., *Tra reale e irreale. Giovani ai margini*, Franco Angeli, Milano.
- Costa C. (2012), *La società post-razionale*, Armando, Roma.
- Crabu S. (2020), *Salute, cura e biomedicina*, in Magaudda P., Neresini F. (a cura di) *Gli studi sociali sulla scienza e la tecnologia*, Il Mulino, Bologna.
- Crabu S. (2017), *Lavoro di cura e innovazione tecnoscientifica: il caso della medicina personalizzata*, in *Salute e Società*, 3s, pp. 197-231.

- Crabu S. (2016), *Dalla molecola al paziente. La biomedicina nella società contemporanea*, Il Mulino, Bologna.
- Crossley N. (2005), *Mapping Reflexive Body Techniques: On Body Modification and Maintenance*, in *Body and Society*, Sage, 11, 1, pp. 1-35.
- Csordas T.J. (1994), *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*, Cambridge University Press, Cambridge.
- De Certeau M. (2001), *L'invenzione del quotidiano*, Edizioni Lavoro, Roma.
- De Cristofaro F. (2014), *L'efflorescenza tumorale. Figurazioni del 'male osceno': Verga, Křš, Roth*, in Manferlotti S. (a cura di), *La malattia come metafora nelle letterature dell'occidente*, Liguori editore, Napoli.
- DelVecchio Good M., Brodwin P.E., Good B.J., Kleinman A. (eds.) (1994), *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*, University of California Press, Berkeley.
- Durand G. (1972), *Le strutture antropologiche dell'immaginario. Introduzione all'archetipologia generale*, Dedalo, Bari.
- Duret P., Roussel P. (2006), *Il corpo e le sue sociologie*, Armando, Roma
- Durkheim E. (2005), *Le forme elementari della vita religiosa*, Meltemi, Roma.
- Eborall H., Armstrong N. (2014), *Stakeholders' positions in the breast screening debate, and media coverage of the debate: a qualitative study*, *Critical Public Health*, 24, 1, pp. 62-72.
- Edwards G., Barkley R.A., Laneri M., Fletcher K., Metevia L. (2001), *Parent-adolescent conflict in teenagers with ADHD and ODD*, in *Journal of Abnormal Child Psychology*, 29, pp. 557-572.
- Ehrenreich B. (2001), *Welcome to Cancerland, a mammogram leads to a cult of pink kitsch*, Report, Harper's Magazine.
- Ehrenreich J. (1978), *The Cultural Crisis of Modern Medicine*, in *Monthly Review Press*, New York.
- Eisenstein Z. (2001), *Manmade Breast Cancers*, Cornell University Press, Ithaca and London.
- Elias N. (1985), *La solitudine del morente*, il Mulino, Bologna.
- Elias N. (1982), *La civiltà delle buone maniere*, il Mulino, Bologna.
- Epstein S. (2008), *Culture and science/technology: Rethinking knowledge, power, materiality, and nature*, in *Annals of the American Academy of*

Political and Social Science, 619, 1, pp. 165-182.

- Epstein S. (1995), *The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials*, in *Science, Technology & Human Values*, 20, pp. 408 - 437.
- Esposito M. (2010), *L'uomo post-moderno tra deriva psicologista e 'cultura della scorciatoia'* in Maturò A., (a cura di) *Salute e salvezza. I confini mobili tra sfere della vita*, Franco Angeli, Milano.
- Failla R. (2000), *Quando il seno fa paura, in Il corpo e il suo linguaggio nella storia delle donne*, in *Rivista di Scienze Sessuologiche*, 13, 2.
- Ferrarotti F. (1986), *La storia e il quotidiano*, Laterza, Roma-Bari.
- Ferrero Camoletto R. (2015), *La dimensione socioculturale del corpo*, pp. 551-567, in Larghero E., Zeppegno G. (a cura di), *Dalla parte della vita. Fondamenti e percorsi bioetici*, Effatà Editrice, Torino.
- Feuerbach L. (1916), *La morte e l'immortalità*, Carabba, Lanciano.
- Fiorani E. (2010), *Abitare il corpo. Il corpo di stoffa e la moda*, Lupetti, Milano.
- Foucault M. (1972), *L'ordine del discorso*, Einaudi, Torino.
- Foucault M. (1976), *Sorvegliare e Punire*, Einaudi, Torino.
- Foucault M. (1998), *La nascita della clinica. Una archeologia del sapere medico*, Einaudi, Torino.
- Franck A. (1998), *Just listening: narrative and deep illness*, in *Families, Systems & Health*, 16, 3, pp. 197-212.
- Frank A. (1993), *The rhetoric of self-change: Illness experience as narrative*, in *The Sociological Quarterly*, 34, pp. 39-52.
- Gadamer G. (1994), *Dove si nasconde la salute*, in Polivani S. Sarti A. (a cura di) *Medicina Narrativa in Terapia Intensiva*, Franco Angeli, Milano.
- Ghigi R., Sassatelli S. (2018), *Corpo, genere e società*, Il Mulino, Bologna.
- Giarelli G. (2010), *Narrare la pratica medica: una prospettiva fenomenologico-ermeneutica*, in Cipriani R. (a cura di), *Narrative Based Medicine: una critica*, Franco Angeli, Milano.
- Giarelli G. (2017), *Medicina narrativa o Narrazioni in medicina? Un excursus critico*, pp. 9-33 in (a cura di) Corposanto C., *Narrazioni di salute nella*

- web society*, Sociologia, Rubettino, Soveria Mannelli.
- Giarelli G., Vennelli E. (2009), *Sociologia della salute e della medicina*, Salute e Società, Franco Angeli, Milano.
- Giddens A. (1999), *Identità e società moderna*, Ipermedium Libri, Napoli.
- Gillespie C. (2015), *The risk experience: the social effects of health screening and the emergence of a proto-illness*, in *Sociology of Health & Illness*, 37, 7, pp. 973-987.
- Glaser B.G., Strauss A.L. (1965), *Awareness of dying*, Aldine Publishing company, Chicago.
- Glaser G.B., Strauss A. L. (2009), *La scoperta della Grounded Theory*, Armando Editore, Roma.
- Goffman E. (1959), *La vita quotidiana come rappresentazione*, Il Mulino, Bologna.
- Goffman E. (2001), *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Edizioni di Comunità, Torino.
- Goffman E. (2003), *Espressione e Identità. Gioco, ruoli, teatralità*, Il Mulino, Bologna.
- Good B.J. (1999), *Narrare la malattia*, Edizioni di comunità, Torino.
- Habermas J. (2006), *Storia e critica dell'opinione pubblica*, Laterza, Bari.
- Hallowell N., Foster C., Eeles R., Ardern-Jones A., Watson M. (2004), *Accommodating risk: Responses to BRCA1/2 genetic testing of women who have had cancer*, in *Social Science & Medicine*, 59, pp. 553-565.
- Hallowell N. (1999), *Doing the right thing: genetic risk and responsibility*, in *Sociology of Health and Illness*, 21, 5, pp. 597-621.
- Hallowell N., Foster C., Eeles R., Ardern-Jones A., Murday V., Watson M. (2003), *Balancing autonomy and responsibility: the ethics of generating and disclosing genetic information*, in *Journal of Medicine and Ethics*, 29, pp. 74-83.
- Haraway D. (1989), *The biopolitics of postmodern bodies: determinations of self in immune system discourse*, in *Differences*, 1, 1, pp. 3-44.
- Haraway D. (1985), *Manifesto for Cyborgs: Science, Technology and Socialist Feminism in the 1980s.*, in *Socialist Review*, 80, pp. 65-108.

- Haraway D. (2018), *Manifesto Cyborg. Donne, tecnologia e biopolitiche del corpo*, Feltrinelli, Milano.
- Hauskeller C., Sturdy S., Tutton R. (2013), *Genetics and the Sociology of Identity*, in *Sociology*, Sage, 47, 5, pp. 875-886.
- Heidegger M. (1976), *Essere e tempo*, Longanesi, Milano.
- Heidegger M. (2006), *Essere e tempo*, Mondadori, Milano.
- Haider M., & Krep G. (2004), *Forty years of diffusion of innovations: Utility and value in public health*, in *Journal of Health Communication: International Perspectives*, 9, 1, 3- 11.
- Herzlich C., Pierret J. (1987), *Illness and Self in Society*, Johns Hopkins University Press, Baltimore.
- Hoffmann B.J. (2002), *On the triad Disease, Illness and Sickness*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 6, pp. 651-673.
- Hubbart G., Kidd L., Kearney N. (2010), *Disrupted lives and threats to identity: the experiences of people with colorectal cancer within the first year following diagnosis*, in *Health*, 14, 2, pp. 131-46.
- Husserl E. (1989), *Storia critica delle idee*, Guerini, Milano.
- Husserl E. (1997), *La crisi delle scienze europee e la fenomenologia trascendentale*, Il Saggiatore, Milano.
- Husserl E. (2002), *Idee per una fenomenologia pura e per una filosofia fenomenologica*, 1-2, Einaudi, Torino.
- Illich I. (2005), *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Red, Cornaredo.
- Israel G. (2010), *Per una medicina umanistica. Apologia di una medicina che curi i malati come persone*, Lindau, Torino.
- Kaufman S.R. (2010), *Time, clinic technologies, and the making of reflexive longevity: the cultural work of time left in an ageing society*, in *Sociology of Health and Illness*, 32, 2, pp. 225-237.
- Keating P., Cambrosio A. (2012), *Cancer on Trial, Oncology as a new style of Practice*, University of Chicago Press, Chicago.
- Keating P., Cambrosio A. (2003), *Biomedical Platforms: Realigning the Normal and the Pathological in Late-Twentieth-Century Medicine*, The MIT Press, Cambridge, MA, and London.

- Kenen R., Ardern-Jones A., Eeles R. (2003), *Living with chronic risk: healthy women with a family history of breast/ovarian cancer*, in *Health, Risk & Society*, 5, 3, pp. 315-331.
- Kerr A. (2004), *Genetics and Society. A sociology of disease*, Routledge, London.
- Kerr A., Ross E., Jacques G., Cunningham-Burley S. (2018), *The sociology of cancer: a decade of research*, in *Sociology of Health & Illness*, 40, 3, pp. 1-25.
- Kierans C., Bell K., Kingdom C. (2016), *Social and cultural perspective on Health, Technology and Medicine: Old Concepts, New Problems*, Routledge, London.
- Kierkegaard S. (1976), *La malattia mortale*, Newton Compton Editori, Milano.
- Kim S., Chung D.S. (2007), *Characteristics of cancer blog users*, in *Journal of Medical Library Association*, 95, 4.
- King S. (2004), *Pink Ribbons Inc: breast cancer activism and the politics of philanthropy*, in *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 17, 4, pp. 473-492.
- Klawiter M. (2008), *The Biopolitics of Breast Cancer. Changing Culture of disease and activism*, University of Minnesota Press, Minneapolis.
- Kleinman A., Becker A. (1998), *Sociosomatics: The contributions of anthropology to psychosomatic medicine*, in *Psychosomatic Medicine*, 60, pp. 389-393.
- Kleinmann A. (1988), *The Illness Narratives, suffering, healing & the human condition*, Basic Book, New York.
- Kritz J. (1988), *Facts and Artefacts in Social Science. An Epistemological and Methodological Analysis of Empirical Social Sciences Research Techniques*, MacGraw-Hill, New York.
- Lammer C., Titscher A., Schrögenderfer K., Kropf N., Karle B., Haslik W., Travniczek U., Frey M. (2007), *Sociology of breast tissues*, in *European Surgery*, August 07.
- Lasch C. (2004), *L'io minimo. La mentalità della sopravvivenza in un'epoca di turbamenti*, Feltrinelli, Milano.
- Latour B. (1998), *La scienza in azione*, Edizioni di comunità, Torino.

- Latour B. (2000), *Politiche della natura. Per una democrazia delle scienze*, Raffaello Cortina, Milano.
- Latour B. (2005), *Il culto moderno dei fatticci*, Meltemi, Roma.
- Latour B. (2005), *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network-Theory*, Oxford University Press, Oxford.
- Latour B. (2007), *Disinventare la modernità. Conversazioni con François Ewald*, Elèuthera, Milano.
- Latour B. (2015), *Non siamo mai stati moderni*, Elèuthera, Milano.
- Le Bon G. (1992), *Psicologia delle folle*, Longanesi, Milano.
- Le Breton D. (2007), *Antropologia del corpo e modernità*, Giuffré Editore, Milano.
- Thomas-Maclean R. (2011), *Spoiled identities: women's experiences after mastectomy*, in T. Roudge, D. Holmes (eds.), *Abjectly Boundless: Boundaries, Bodies and Health Work*, Farnham and Burlington, Ashgate, pp. 103-116.
- Leonardi F. (2003), *La procedura di NVivo*, in Cipriani R. (a cura di), *Giubilanti del 2000, percorsi di vita*, Franco Angeli, Milano.
- Leonzi S., (2009), *Lo spettacolo dell'immaginario. I miti, le storie, i media*. Tuné, Latina.
- Leriche R. (1936), *De la santé à la maladie, la douleur dans les maladies, où va la médecine?* in *Encyclopédie française*, vi.
- Lerner B.H. (2003), *The Breast Cancer wars. Hope, fear, and the pursuit of a cure in Twentieth-Century America*, Oxford University Press, Oxford.
- Lerner G. (1977), *Ho vissuto la tua morte*, Giunti, Firenze.
- Leventhal H., Weinman J., Leventhal E.A., Phillips L.A. (2008), *Health psychology: the search for pathways between behavior and health*, in *Annual Review of Psychology*, 59, pp. 477-505.
- Link B., Phelan J. (2010), *Social Conditions as Fundamental Causes of Health Inequalities* in Bird C., Conrad P., Freemont A. e Timmermans S. (eds.), *Handbook of Medical Sociology*, Vanderbilt, Nashville.
- Little M., Jordens C., Paul K., Montgomery K., and Philipson B. (1998), *Liminality: a major category in the experience of cancer illness*, in *Social Science & Medicine*, 47, 10, 14 pp. 85-94.

- Lochlan J.S. (2013), *Malignant. How Cancer becomes us*, University of California Press, Berkeley.
- Lupton D. (1998), *Doctor in the new media: lay and medical audience responses*, in *Journal of Sociology*, 34, 1, pp. 34-48.
- Lupton D. (2016), *Quantified-self: a sociology of self-tracking*, Polity Press, Cambridge.
- Lupton D. (1994), *Femininity, Responsibility, and the Technological Imperative: Discourses on Breast Cancer in the Australian Press*, in *International Journal of Health Services*, 24, 1, pp. 73-89.
- Lupton D. (2012), *Medicine as culture. Illness, disease and the body*, 3th Edition, Sage.
- Lupton, D. (2013), *Quantifying the body: monitoring and measuring health in the age of mHealth technologies*, in *Critical Public Health*, 23, 4, pp. 393-403.
- Lupton, D. (2015), *Digital Sociology*. Routledge, London.
- Maccacaro G.A. (1972), *Lettera all'ordine dei medici di Milano e Provincia*, in Polack J.C., *La medicina del capitale*, Feltrinelli, Milano.
- Maestrutti, M. (2011), *Cyborg identities and contemporary techno-utopias: adaptations and transformations of the body in the age of nanotechnology*, in *Journal International de Bioéthique*, vol. 22(1), 71-88.
- Magaudda P., Neresini F. (a cura di) (2020), *Gli studi sociali sulla scienza e la tecnologia*, Il Mulino, Bologna.
- Manferlotti S. (a cura di) (2014), *La malattia come metafora nelle letterature dell'occidente*, Liguori editore, Napoli.
- Marcengo A., Buriano L., Geymonat M. (2014), *Specch.io: A personal QS Mirror for Life Patterns Discovery and 'Self' Reshaping*, in Stephanidis C., Antona M. (eds), *Universal Access in Human-Computer Interaction. Design for all and Accessibility Practice*. UAHCI, Lecture Notes in Computer Science, vol. 8516, Springer.
- Marx K. (2004), *Manoscritti economico-filosofici del 1844*, Einaudi, Torino.
- Masini V. (2016), *Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, Franco Angeli, Milano.
- Maturo A. (2012), *La società bionica. Saremo sempre più belli, felici e artificiali?*, Franco Angeli, Milano.

- Maturo A. (2007), *Sociologia della malattia*, Franco Angeli, Milano.
- Maturo A. (2009), *La sociologia della malattia in Achille Ardigò e nei classici della sociologia della salute*, in *Salute e società*, Suppl. 2, Franco Angeli, Milano, pp. 57-73.
- Maturo A. (2014), "Vite misurate". *Il quantified self e la salute digitale*, in *Sociologia della comunicazione*, 48, Franco Angeli, Milano.
- Maturo A. (2015), *Comunicazione Oncologica. Medici e pazienti di fronte al dolore tumorale*, Franco Angeli, Milano.
- Maturo A. (a cura di) (2020), *Salute e salvezza. I confini mobili tra sfere della vita*, Franco Angeli, Milano.
- Mauss M. (1965), *La nozione di tecnica del corpo*, in Mauss M. (1965), *Teoria generale della magia e altri saggi*, Giulio Einaudi, Milano.
- McLuhan M. (1998), *La Cultura come business. Il mezzo è il messaggio*, Armando, Roma.
- Mead J. H. (2010), *Mente, sé e società*, Giunti, Firenze.
- Meglio L. (2010), *La scienza "rivelata": spiritualità, religione e malattia*, in Bontempi M. e Maturo A. (a cura di), *Salute e salvezza. I confini mobili tra sfere della vita*, Franco Angeli, Milano.
- Melchor L, Benitez J. (2013), *The complex genetic landscape of familial breast cancer*. in *Human Genetics*, 132, pp.845-63.
- Merleau-Ponty M. (1979), *Il corpo vissuto*, Il Saggiatore, Milano.
- Merton R.K. (2011), *Scienza, religione e politica*, Il Mulino, Bologna.
- Merton R.K. (2006), *Sociologia e medicina*, Armando Editore, Roma.
- Merton R.K., Reader G., Kendall P. (1957), *The Student-Physician. Introductory Studies in the Sociology of Medical Education*, Harvard University Press, Cambridge.
- Minois G. (2016), *Il prete e il medico. Fra religione, scienza e coscienza*, Dedalo, Bari.
- Moretti V. (2020), *Sociologia del Paziente*, FrancoAngeli, Milano.
- Moretti V., Morsello B. (a cura di) (2019), *Interferenze digitali. Prospettive sociologiche su tecnologie, biomedicina e identità di genere*, Franco Angeli, Milano.

- Morin E. (2014), *L'uomo e la morte*, Erickson, Trento.
- Morse M.J., Stern P.N., Corbin J., Bowers B., Charmaz K., Clarke A. (2009), *Developing Grounded Theory, The Second Generation*, Routledge, Taylor&Francis, London and New York
- Morsello B. (2019) *Identità ibride. Come le innovazioni biomediche modificano pratiche e routine nelle pazienti oncologiche*, in Moretti V., Morsello B., (a cura di) *Interferenze digitali. Prospettive sociologiche su tecnologie, biomedicina e identità di genere*, Franco Angeli, Milano.
- Morsello B., Moretti V. (2017), *Your health in numbers. A sociological analysis of two Quantified-self Communities*, in *Salute e Società*, suppl. 2.
- Morsello B. (2017), *Narrative medicine, definizioni epistemologiche e prospettive digitali*, pp. 37-51, in Morsello B., Cilona C., Misale F., (a cura di) *Medicina Narrativa, temi, esperienze e riflessioni*, Roma Tre Press, Roma.
- Morsello B., Cilona C., Misale F. (2017), *Medicina Narrativa. Temi, Esperienze e Riflessioni*, Roma Tre Press, Roma.
- Mukherjee S. (2016), *L'imperatore del male. Una biografia del cancro*, Mondadori, Milano.
- Musso E., Wakefield S.E.L. (2009), 'Tales of mind over cancer': *Cancer risk and prevention in the Canadian print media*, in *Health, Risk & Society*, 11, 1, pp. 17-38.
- Neresini F. (2020), *Io e il mio DNA. Abbiamo davvero un destino genetico?*, Il Mulino, Bologna.
- Neresini F. (2006), *Salute, malattia e medicina: lo sguardo sociologico*, in Bucci M. Neresini F. (a cura) *Sociologia della salute*, Carocci, Roma.
- Neresini F., Magaudda P. (2011) (a cura di), *La scienza sullo schermo. La rappresentazione della tecnoscienza nella televisione italiana*, Il Mulino, Bologna.
- Nietzsche F. (1995), *La volontà di potenza*, Bompiani, Milano.
- Nigris D. (2008), *Epistemologia delle narrazioni di malattia, un frame concettuale per l'analisi della illness*, pp. 130- 153, in Lanzetti C., Marzulli M., Lombi L. (a cura di), *Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità*, Franco Angeli, Milano.
- Ogburn W. (2006), *Tecnologia e mutamento sociale*, Armando, Roma.

- Omran A.R. (2005), *The epidemiological transition: A theory of the epidemiology of population change*, *The Milbank Quarterly*, 83, 4, 731-57.
- Oudshoorn N., & Pinch, T. (2003) (edited by), *How Users Matter: The Co-construction of Users and Technology*, The Mit Press, Cambridge.
- Oudshoorn N. (2016) *The Vulnerability of Cyborgs: The Case of ICD Shocks*, in *Science, Technology, & Human Values*, 1-26.
- Oudshoorn N. (2015), *Sustaining Cyborgs. Sensing and Tuning Agencies of Pacemakers and ICDs*, in *Social Studies of Science*, 45 ,1, 56-76.
- Pacelli D. (2002), *La Conoscenza dei Media nella prospettiva sociologica*, Edizioni Studium, Roma.
- Parsons T. (1996), *Il sistema sociale*, Edizioni di Comunità, Ivrea.
- Pennac D. (2012), *Storia di un corpo*, Feltrinelli, Milano.
- Persichetti P., Russo M.T., Tambone V. (2012), *Cosm-etica. Chirurgia estetica, corpo e bellezza*, McGraw-Hill, Milano.
- Pirani B.M. (2013), *Oltre la pelle. Il confine tra corpi e tecnologie negli spazi delle nuove "mobilità"*, Franco Angeli, Milano.
- Pitch T. (2008), *La società della prevenzione*, Carocci, Roma.
- Pols J. (2017), *How to make your relationship work? Aesthetic relations with technology*, in *Foundations of Science*, 22, 2, pp. 421-424.
- Pols J. (2013), *Through the looking glass: good looks and dignity in care*, in *Medicine Health Care and Philosophy*, 16, 953-966.
- Popper K. (1983), *Conoscenza oggettiva: un punto di vista evoluzionistico*, Armando, Roma.
- Rabeharisoa V., Callon M. (2004), *Patients and scientists in muscular dystrophy research*, in Jasanoff S. (edited by) *States of knowledge. The co-production of science and social order*, Routledge, London and New York.
- Rabeharisoa V., Morerira T., Akrich M. (2014), *Evidence-based activism: Patients' users' and activists' groups in knowledge society*, in *BioSocieties*, 9, 2, pp. 111-128.
- Rabinow P. (1992), *Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality*, in J. Crary and S. Kwinter (eds.), *Incorporations*, Zone Books, New York.

- Reeve J., Lloyd-Williams M., Payne S., Dowrick C. (2010), *Revisiting biographical disruption: exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer*, in *Health*, 14, 2, pp. 178-95.
- Ricoeur P. (1976), *La metafora viva. Dalla retorica alla poetica: per un linguaggio di rivelazione*, Jaca Book, Milano.
- Rommes E., Oost E., Oudshoorn N. (1999), *Gender in the Design of the Digital City of Amsterdam*, in *Information, Communication & Society*, 2, 4, pp. 476-495.
- Rommes E. (2002), *Gender Scripts and the Internet*, in *Philosophy and Social Sciences*. Enschede: Twente University, p. 300.
- Rosa H. (2015), *Accelerazione e alienazione. Per una critica del tempo nella tarda modernità*, Einaudi, Torino.
- Rose N. (2008), *La politica della vita. Biomedicina, potere e soggettività nel XXI secolo*, Einaudi, Torino.
- Rose N. (2003), *The neurochemical self and its anomalies*, in R.V. Erickson and A. Doyle (eds.), *Risk and Morality*, University of Toronto Press, Toronto, pp. 407-437.
- Rosenberg C. (2009), *Managed fear*, *The Lancet*, 373, 9666, pp. 802-3.
- Russo M. (2008), *Etica del corpo tra medicina ed estetica*, Rubbettino, Soveria Mannelli.
- Sacks O. (2016), *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Gli Adelphi, Milano.
- Salvini A. (2015), *Percorsi di analisi dei dati qualitativi*, Utet Università, Torino.
- Sandel M.J. (2008), *Contro la perfezione. L'etica nell'età dell'ingegneria genetica*, Vita e Pensiero, Milano.
- Sartre J.P. (2007), *L'immaginario. Psicologia fenomenologica dell'immaginario*, Einaudi, Torino.
- Sassatelli R. (2014), *Fitness Culture. Gyms and the Commercialisation of Discipline and Fun*, 2nd Edition, Palgrave, MacMillan, Basingroke and New York.
- Sassatelli R. (1999), *Plasticità, corpo e potere. Una rassegna della politica del corpo come problematica sociologica*, in *Rassegna italiana di Sociologia*, a. XL, n. 4, ottobre-dicembre, pp. 627-649.

- Sassatelli R. (2000), *Anatomia della palestra. Cultura commerciale e disciplina del corpo*, Il Mulino, Bologna.
- Sassatelli R. (2002), *Corpi in pratica: «habitus», interazione e disciplina*, in *Rassegna Italiana di Sociologia*, a. XLIII, n. 3, luglio-settembre.
- Sassatelli R. (2014), *Introduzione. Fare genere governando le emozioni*, in *Rassegna Italiana di Sociologia*, 4/2014, pp. 633-650
- Scarry E. (1985), *The body in pain. The making and unmaking on the World*, Oxford University Press, Oxford.
- Schäfer M.T., Van Es K. (2017), *The Datafied Society. Studying Culture through Data*, Amsterdam University Press, Amsterdam.
- Shim J.K. (2010), *Cultural Health Capital: A Theoretical Approach to Understanding Health Care Interactions and the Dynamics of Unequal Treatment*, in *Journal of Health and Social Behavior*. 51, 1, pp. 1-15.
- Shim J., Russ A.J., Kaufman S.R. (2006), *Risk, life extension and the pursuit of medical possibility*, in *Sociology of health and illness*, 28, 4, pp. 479-502.
- Simmel G. (1997), *La socievolezza*, Armando, Roma.
- Simmel G. (1997), *Intuizioni della vita. Quattro capitoli metafisici*, ESI, Napoli.
- Simmel G. (2014), *Il Conflitto della civiltà moderna*, Edizioni Immanenza, Napoli.
- Simmel G. (1995), *La metropoli e la vita dello spirito*, Armando, Roma.
- Simmel G. (1998), *Sociologia*, Edizioni di Comunità, Ivrea.
- Sontag S. (2002), *Malattia come metafora. Cancro e aids*, Mondadori, Milano.
- Sontag S. (2016), *Odio sentirmi una vittima. Intervista su amore, dolore e scrittura con Jonathan Cott*, il Saggiatore, Milano.
- Strauss A. (1987), *Qualitative Analysis for social scientist*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Strauss A., L, Glaser B.G. (1975), *Chronic Illness and the Quality of Life*, in *American Journal of Nursing*, Volume 76 - Issue 1.
- Sturtevant A. (2001), *A history of genetics*, Cold Spring Harbor, New York
- Sulik G.A. (2009), *Menaging biomedical uncertainty: the technoscientific illness identity*, in *Sociology of Health & Illness*, 30, 7, pp. 1059-1076.

- Sulik G.A. (2010), *Pink Ribbon Blues. How breast cancer culture undermines women's health*, Oxford University Press, Oxford.
- Sulik G.A. (2011), 'Our Diagnoses, Our Selves': *The Rise of the Technoscientific Illness Identity*, in *Sociology Compass*, 5/6, pp. 463-477.
- Terzani T. (2004), *Un altro giro di giostra*, Tea, Milano.
- Timmermans S. (2013), *The Seven Warrants of Qualitative Health Sociology*, in *Social Science and Medicine*, 77, pp. 1-8.
- Timmermans S., Tavory I. (2012), *Theory Construction in Qualitative Research: From Grounded Theory to Abductive Analysis*, in *Sociological Theory*, 30, 3, pp. 167-186.
- Timmermans S., Buchbinder M. (2010), *Patients-in-wait. Living between sickness and health in the genomics era*, in *Journal of Health and Social Behavior*, 51, 4, pp. 408-423.
- Timmermans S., Haas S. (2008), *Towards a Sociology of Disease*, *Sociology of Health and Illness*, 30, 5, pp. 659-676.
- Tognonato C. (2006), *Il corpo del sociale. Appunti per una sociologia esistenziale*, Liguori, Napoli.
- Topping A., Nkosana-Nyawata I., Heyman B. (2013), 'I am not someone who gets skin cancer': *Risk, time and malignant melanoma*, in *Health, Risk & Society*, 15, pp. 596-614.
- Travaillot Y. (1998), *Sociologie des pratique d'entretien du corps*, Presses Universitaires de France, Paris.
- Turnaturi G. (2003), *Immaginazione sociologica e immaginazione letteraria*, Laterza, Roma-Bari.
- Turner B.S. (2008), *Body and Society*, Third Edition, Sage, New York.
- Turrini M. (2011), *Il Corpo nella rappresentazione della medicina nei Talk Show*, pp. 161-183 in Neresini F., Magaudo P. (a cura di), *La scienza sullo schermo. La rappresentazione della tecnoscienza nella televisione italiana.*, Il Mulino, Bologna.
- Twaddle A. (1994), *Disease, Illness, and Sickness: Revisited* in Twaddle A., Nordenfelt L. (eds.), *Disease, Illness and Sickness: Three Central Concepts in the Theory of Health*, in *Studies on health and society*, 18.
- Viteritti A. Neresini F. (eds.) (2014), *From Bench to Bed and Back:*

- Laboratories and Biomedical Research*, Special Issue, *Tecnoscienza - Italian Journal of Science & Technology Studies*, 5, 1.
- Waitzkin H. (2006), *One and a half centuries of forgetting and rediscovering: Virchow's lasting contributions to Social Medicine*. in *Social Medicine*, 1, 1, pp. 5-10.
- Weber M. (1995), *Economia e Società*, vol. IV, Rizzoli, Milano.
- Weber M. (1958), *Il metodo delle scienze storico-sociali*, Einaudi, Torino.
- Webster A. (eds.) (2006), *New Technologies in Health Care*, in *Health Technology and Society Series*, Palgrave, Macmillan, Basingstoke and New York.
- Wilkinson R.G., Pickett K.J. (2007), *The problems of relative deprivation: Why some societies do better than others*, in *Social Science and Medicine*, 65, pp. 1965-1978.
- Wilkinson R.G., Pickett K.J. (2010), *The Spirit Level. Why Greater Equality Makes Societies Stronger*, Bloomsbury Press, New York, pp. 63-89.
- Wilson A.R.M., Marotti, L., Bianchi S. (2013), *The requirements of a specialist Breast Centre*, in *European Journal of Cancer*, 49, pp. 3579-3587.
- Wolf G. (2010), *The Data-Driven Life*, in *The New York Times-Sunday Review*, May 2nd.
- Woolf V. (2006), *Sulla malattia*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Woolgar S. (1991), *Configuring the User: The Case of Usability Trials*. in Law, J., (edited by), *A Sociology of Monsters. Essays on Power Technology and Domination*, Routledge, London, 58-102.
- Zaccagnini D. (2015), *Moving Boxes*, L'asino D'oro, Roma.
- Zola E. (2008), *Il Dottor Pascal*, Medusa, Milano.
- Zola I.K. (1972), *Medicine as an Institution of Social Control*, in *Sociological Review*, 20, 4, pp.487-504.

Documenti e report consultati

- Aiom (2020), *I numeri del Cancro in Italia*, Intermedia Editore, Brescia.
- Aiom-Airtum (2018), *I numeri del Cancro in Italia*, Intermedia Editore, Brescia.
- Aiom-Airtum (2017), *I numeri del Cancro in Italia*, Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- Acheson D. (1998), *Independent Inquiry into Inequalities in Health Report*, Department of Health, The Stationery Office, London.
- CSDH (2008), *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health*, Final Report of the Commission on Social Determinants of Health, World Health Organization, Geneva.
- Istituto Superiore di Sanità, *Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative*, CNMR, Il Sole 24 ore, Sanità, I quaderni di medicina, all.7, marzo 2015, pp. 3-24.
- Ministero della salute (2014), *Documento del Gruppo di lavoro per la definizione di specifiche modalità organizzative ed assistenziali della rete dei centri di senologia*, Dipartimento della programmazione e dell'ordinamento del SSN, direzione generale della programmazione.
- Ministero della Salute (2016), *Il genere come determinante di salute*.
- Ministero della Salute (2017-2019), *Programma Nazionale della ricerca sanitaria*.

Sitografia

Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro: www.airc.it

American Cancer Society: www.cancer.org

Concerned Health Professionals of NY: www.concernedhealthny.org

European Society for medical oncology: www.esmo.org

Istituto Nazionale Tumori Regina Elena: www.ifo.it

Istituto Europeo di Oncologia: www.ieo.it

The Washington Post: www.washingtonpost.com

World Health Organization: www.who.int

"Ibride" nasce da un percorso di riflessione intrapreso durante un'esperienza di ricerca presso l'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma tra il 2017 e il 2019. L'ibridazione, a cui il testo fa più volte riferimento, indica la mescolanza di elementi eterogenei e nel caso specifico vuole riferirsi al processo che si attiva quando le categorie biomediche entrano nel campo della vita quotidiana. Il caso del cancro al seno è emblematico in quanto ai grandi investimenti in ambito oncologico e all'enfasi crescente sulla prevenzione nel discorso pubblico corrisponde una densità dell'esperienza, di malattia e di genere, forse senza uguali. Ciò che emerge è che quando il rischio genetico, le tecniche di cura e di miglioramento del corpo, le rappresentazioni sociali, penetrano le scelte biografiche il processo di ibridazione tra natura e cultura, tra umano e non-umano assume contorni incerti e che meritano un maggiore approfondimento teorico ed empirico. La propensione, di matrice *Actor Network Theory*, a seguire il cancro nella sua complessità ha reso possibile l'incontro con le donne intervistate, con i loro corpi assemblati, deturpati, cibernetici, con i geni BRCA e i filamenti di DNA, approfondendo elementi di storia sociale della medicina, analizzando le rappresentazioni sociali e l'ambivalente attivismo delle sopravvissute.

Barbara Morsello

Assegnista di ricerca presso il FISSPA dell'Università degli studi di Padova e membro del gruppo di ricerca Pastis - Padova Science, Technology and Innovation Studies. Ha conseguito nel 2019 un dottorato in Teoria e Ricerca Sociale presso l'Università degli studi di Roma Tre ed è stata in seguito ricercatrice presso la Fondazione Bruno Kessler di Trento. I suoi interessi di ricerca sono l'innovazione tecnologica in ambito biomedico e l'e-health.