

DIRITTO DI STAMPA

38



## DIRITTO DI STAMPA

Il diritto di stampa era quello che, nell'università di un tempo, veniva a meritare l'elaborato scritto di uno studente, anzitutto la tesi di laurea, di cui fosse stata dichiarata la dignità di stampa. Le spese di edizione erano, budget permettendo, a carico dell'istituzione accademica coinvolta. Conseguenze immediate: a parte la soddisfazione personale dello studente, del relatore e del correlatore, un vantaggio per il curriculum professionale dell'autore, eventuali opportunità di carriera accademica e possibili ricadute positive d'immagine per tutti gli interessati. Università compresa.

La dignità di stampa e, se possibile, il diritto di stampa erano quindi determinati dalla cura formale della trattazione, dalla relativa novità del tema di studio, dall'originalità del punto di vista e magari dai risultati "scientifici" della tesi: e cioè quel "vuoto" che, in via di ipotesi, si veniva a riempire in un determinato "stato dell'arte", e dunque dal valore metodologico, anche in termini applicativi, della materia di studio e dei suoi risultati tra didattica e ricerca. Caratteristica del diritto di stampa, in tale logica, la discrezionalità e l'eccezionalità. La prospettiva di contribuire, così facendo, alla formazione di *élites* intellettuali. Sulla scia di questa tradizione, e sul presupposto che anche l'università di oggi, per quanto variamente riformata e aperta ad un'utenza di massa, sia pur sempre un luogo di ricerca, nasce questa collana Diritto di stampa. Sul presupposto, cioè, che la pubblicità dei risultati migliori della didattica universitaria sia essa stessa parte organica e momento procedurale dello studio, dell'indagine: e che pertanto, ferme restando la responsabilità della scelta e la garanzia della qualità del prodotto editoriale, il diritto di stampa debba essere esteso piuttosto che ridotto. Esteso, nel segno di un elevamento del potenziale euristico e della capacità critica del maggior numero possibile di studenti. Un diritto di stampa, che però comporta precisi doveri per la stampa: il dovere di una selezione "mirata" del materiale didattico e scientifico a disposizione; il dovere di una cura redazionale e di un aggiornamento bibliografico ulteriori; il dovere della collegialità ed insieme dell'individuazione dei limiti e delle possibilità dell'indagine: limiti e possibilità di contenuto, di ipotesi, di strumenti, di obiettivi scientifici e didattici, di interdisciplinarietà. Un diritto di stampa, che cioè collabori francamente, in qualche modo, ad una riflessione sulle peculiarità istituzionali odierne del lavoro accademico e dei suoi esiti.

Questa Collana, dunque, prova a restituire l'immagine in movimento di un laboratorio universitario di studenti e docenti. E l'idea che alcuni dei risultati più apprezzabili, come le tesi di laurea prescelte, possano mettersi nuovamente in discussione mediante i giudizi e gli stimoli di studiosi competenti.



Chiara Moretti

**A nervi tesi**

Un'analisi antropologica della sindrome fibromialgica

*Prefazioni di*  
David Le Breton  
Giovanni Pierini



Copyright © MMXIII  
ARACNE editrice S.r.l.

[www.aracneeditrice.it](http://www.aracneeditrice.it)  
[info@aracneeditrice.it](mailto:info@aracneeditrice.it)

via Raffaele Garofalo, 133/A-B  
00173 Roma  
(06) 93781065

ISBN 978-88-548-5822-0

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,  
di riproduzione e di adattamento anche parziale,  
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie  
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: febbraio 2013

*Ai miei genitori, Ersilia e  
Pietro, e alle mie sorelle,  
Micaela e Martina.*





# Indice

- 11 Prefazione  
La fibromialgia come esperienza di sovversione  
di David Le Breton
- 15 Prefazione  
di Giovanni Pierini
- 17 Introduzione
- 23 Capitolo I  
L'arsenale dei saperi  
1.1. Labili confini – 1.2. Classificazioni – 1.3. Dissonanze – 1.4. All'origine del problema – 1.5. Uguaglianze congenite
- 61 Capitolo II  
Quotidianità in pratica  
2.1. Il dolore inutile – 2.2. Neuroni neri: dal dolore-sintomo al dolore-malattia – 2.3. Pratiche normative – 2.4. Ultimo classificato – 2.5. Il corpo del sapere
- 95 Capitolo III  
Galassie Seyfert  
3.1. Straordinarie presenze – 3.2. Brusii corporei – 3.3. L'epoca delle passioni tristi

10	A nervi tesi
137	Conclusione
	L'estrema mestizia
	4.1. Ordini licenziati – 4.2. Le antropologie degli altri – 4.3. Sopravvi- venze
151	Note
179	Bibliografia
197	Ringraziamenti

## Prefazione

# La fibromialgia come esperienza di sovversione

«Si le corps se gouvernait autant selon moi  
que fait l'âme, nous marcherions un peu plus à  
notre aise».

Montaigne, *Les Essais*

Il dolore appartiene alla condizione umana, nessuno può sfuggirgli, in qualsiasi momento, qualsiasi siano l'età e il livello di salute. Esso colpisce provvisoriamente o persistentemente a seconda delle circostanze.

Ma la maggior parte delle volte esso è senza conseguenze, sintomo di un malessere temporaneo, della durata di qualche ora, dimenticato nel momento in cui si ottiene sollievo. Esso rinvia sempre a un contesto personale e sociale che ne modula la percezione.

Nella quotidianità è impossibile non soffrire per un mal di schiena, un'emicrania, un mal di pancia, un mal di gola, una carie, una sbucciatura, una bruciatura, un urto contro una porta, una caduta, persino per un incidente. Paradossalmente alcune volte per curare la malattia o una piaga è necessario sentire ancora dolore. E una volta che colpisce, il dolore sminuisce l'individuo, lo depersonalizza.

Tutti coloro che vi entrano in contatto non lo riconoscono più ed esso stesso è provato da questa sua mutilazione. Il dolore, quando è subito, cambia l'individuo e lo fa in peggio. Quando invece è "scelto" perché presente in ciò che vogliamo e scegliamo di fare, come nello sport, nella body art o in altre esperienze,

esso piuttosto è parte di un processo di ampliamento della conoscenza di se stessi, diventando così strumento di espressione del sé. Ma qui, nel caso della sindrome fibromialgica, il dolore è una sofferenza, una diminuzione dell'esistenza, la perdita del gusto di vivere.

Come la malattia o la morte, il dolore è il prezzo da pagare per la dimensione corporea dell'esistenza. Poiché intrappolato nella sua carne, ogni individuo è destinato alla vulnerabilità, ma simultaneamente, se il suo corpo è esposto alla fragilità rappresentata dal dolore, questo risulta anche la condizione stessa del sapere del mondo. Il dolore è il privilegio e la tragedia della condizione umana o animale. Una vita senza dolore è impensabile, anche se la sua azione è sempre a doppio taglio e ambivalente. Spesso il dolore percepito non è determinato da alcuna lesione comprovabile mediante esami medici e, al contrario, lesioni importanti possono non suscitare alcun dolore. A volte utile per segnalare un processo patologico in atto, esso è spesso irrilevante per segnalare il progresso di una malattia grave individuata troppo tardi, e talora si arresta senza che vi sia stato bisogno di arginarlo per accertarne la presenza.

Spesso, il dolore è esso stesso la malattia da combattere. In una parola, esso stesso è una malattia e, anche se fa solo parte di una diagnosi, si impone il sollievo da esso.

Certi dolori sollevano più domande di altri, come dimostra il notevole lavoro di Chiara Moretti. La fibromialgia è una tragedia per i pazienti e un enigma per i medici, essa mostra questo groviglio di corpo e senso il cui codice è così difficile da scoprire.

La diagnosi della fibromialgia avviene spesso dopo un evento doloroso che causa un cambiamento radicale nella vita personale: lutto, separazione e licenziamento, un turbamento del senso di sé che porta a una profonda ridefinizione del significato dell'esistenza. Essa più spesso colpisce le donne dopo i quarant'anni, vale a dire in un momento in cui le rappresentazioni sociali portano la donna a interrogarsi sulla sua femminilità.

I clinici descrivono inoltre queste donne come iperattive nelle loro vite professionali e familiari. Queste attività non sono determinate da significati e valori, si impongono come una necessità

incontrollata, nonostante le compiano con una sorta di certezza. Una maniera di spendersi fisicamente per non pensare più, di stordirsi tra un compito e l'altro alla ricerca d'una riconoscenza minima mai davvero ricevuta. Sono donne che hanno vissuto al di sopra delle loro energie per difendersi delle avversità, e che mollano la presa di fronte a un evento che le mette in questione. Gli psicanalisti osservano spesso che queste donne hanno avuto la funzione di "figli-terapeutici" per le loro madri, in molti casi da esse dipendenti psicologicamente o fisicamente, ma descritte come coraggiose, combattive, senza che ne abbiano mai ottenuto il riconoscimento o l'amore desiderato.

L'evento doloroso apre alla possibilità di abbandonarsi e di lanciare un grido a lungo represso. Il corpo prende la parola ed esprime tutta la sofferenza immagazzinata. Il malinteso si presenta laddove il paziente si aggrappa alla volontà di trovare una ragione organica alla sua sofferenza, mentre la medicina incontra difficoltà nell'individuare le tracce "oggettive" della malattia. Ma sotto la pressione di milioni di malati è stato necessario indagare più approfonditamente e dare a vita a una definizione di cui Chiara Moretti descrive le sfaccettature. La fibromialgia è un principio di sovversione di tutte le pratiche mediche.

La medicina a volte non riesce a stabilire una diagnosi perché non lavora sulla persona, né sul suo corpo, ma sul suo organismo. E nessun individuo è riducibile solo al suo organismo. Interrogare le metafore che attraversano il corpo, ricercandovi il percorso di vita dell'individuo, la sua storia, andare al di là dell'anatomo-fisiologia per scoprire le antropo-logiche, permette di costruire una clinica del dolore che affianca il paziente considerandolo primo interlocutore di quello che prova.

Alcune volte il corpo pensa all'insaputa dell'individuo o cedendo a delle logiche dell'inconscio che pongono la vita ordinaria su uno strapiombo, ma non senza ragione.

Il corpo è sempre anche una cristallizzazione di senso ma esso parla una lingua che non risponde ai codici familiari, bisogna decifrare i significati che invia e a volte questo è un compito che chiede lunga pazienza.

C'è una via d'uscita dal dolore o, piuttosto, dalla sofferenza, quando il paziente e il medico decidono di cercare di capirsi l'un l'altro. Ma conviene senza dubbio, soprattutto per la sindrome fibromialgica, che il medico cessi di guardare i risultati dei test o degli esami, e guardi in faccia il paziente, ascoltando la sua voce e la sua testimonianza; è importante, d'altro canto, che il paziente si distacchi da quello che immagina essere il suo dovere di organicità, cioè dal voler trovare l'origine del suo male unicamente in qualche cellula sperduta del suo corpo, e che pensi anche che la sofferenza si trova da qualche parte tra il suo corpo e la sua esistenza.

Questo bellissimo lavoro di Chiara Moretti dà delle chiavi preziose per decifrare questa patologia misteriosa che è la sindrome fibromialgica, che lei circoscrive in un contesto sociale e culturale, nella storia della medicina, appoggiandosi su una solida analisi antropologica e senza mai dimenticare di dare la parola ai pazienti. Ne risulta un lavoro di fondo considerevolmente documentato, sensibile e ben strutturato. È questo un bel contributo all'antropologia del dolore e, al di là di questo, anche uno strumento che permette ai medici un cambio di rotta verso i pazienti che riportano dolori di difficile individuazione e che li costringono a improvvisare approcci inediti.

*David Le Breton,*  
Université de Strasbourg

## Prefazione

Sguardo deciso con un punto di domanda negli occhi chiari, e una richiesta: «Vorrei fare la tesi anche con lei», dalla soglia della porta: «Prego si accomodi». Il nocciolo della questione arrivò subito. La tesi era già pronta, studiata, decisa nello svolgimento, curata nei particolari, supportata da un lavoro intenso e originale, con il metodo classico nell'Antropologia, per via di una bella inchiesta "sul campo". «Nessuno si aspetta un medico legale come correlatore in sede di laurea», tentai. Ma quando dentro di te senti che «ci sei», ovvero prossimo a quel punto misterioso che è il pane della ricerca, allora lo «senti». Non fu quindi che una conseguenza, da parte mia, dire che accettavo di fare la mia parte e che ci aspettava comunque una scommessa il giorno della discussione pubblica. Momenti difficili nel presentare tesi di frontiera erano già passati, anni fa (e nessuno era rimasto sul terreno), bisognava solo curarsi piuttosto della qualità e della originalità della proposta di lavoro: gli argomenti di tesi più belli mi sono sempre arrivati comunque dagli studenti.

Le introduzioni accademiche mettono talora in evidenza una voluta disparità, anche di orizzonte, fra presentatore e autore. Raramente si coglie senso di stima e ammirazione per l'impegno, per cui questa non può essere una presentazione accademica; l'unica cosa che posso anticipare al lettore è l'effetto della genuina riscoperta della qualità del ragionamento applicato alla ricerca scientifica. Anche nella scienza il trabocchetto del dogma è sem-

pre davanti al piede. Saper ragionare, come insegnava Augusto Murri, non è un complemento del ragionare, è la sua anima scientifica.

Ricerche sul problema del dolore senza apparente causa ce ne sono, ma Chiara Moretti ci presenta qui il ragionamento nascosto, spesso taciuto, che sostiene tutto l'edificio del tema della fibromialgia, un ragionamento che è stato reindirizzato verso il suo naturale obiettivo, con una implicazione etica e morale circa le terapie promosse e per la quale non c'è onore di dibattito. Il lavoro ha visto la vittoria di una accoglienza entusiasta in sede di discussione. Questo a merito non solo dell'Autrice ma anche dei Colleghi che quel mattino si sono messi d'impegno ad ascoltare, anche da Medici. Ma adesso urge arrivare all'aspetto decisivo: l'allieva è stata più brava di me. Questa è la più grande delle soddisfazioni.

*Giovanni Pierini,*  
Dipartimento BiGeA dell'Università di Bologna e CNR



# Introduzione

Nell'ambito della realtà le cui connessioni sono formulate dalla teoria quantistica, le leggi naturali non conducono quindi a una completa determinazione di ciò che accade nello spazio e nel tempo; l'accadere (all'interno delle frequenze determinate per mezzo delle connessioni) è piuttosto rimesso al gioco del caso.

W.K. Heisenberg

Se si ammettesse l'innocuità del rischio, salute, corpo e malattia non sarebbero oggetto di alcun tipo di riflessione umana. Così non è.

Lo scopo di questo lavoro è indagare ciò che nell'ambito del sapere medico si è scelto di definire e costituire attraverso la categoria di sindrome fibromialgica; l'analisi si è concentrata su saperi, pratiche corporee, rappresentazioni ed esperienze correlate alla patologia e su quei determinanti processi storico-sociali, all'interno dei quali la realtà di afflizione risulta essere immersa e costantemente plasmata.

Si è ritenuto fosse un elemento centrale la dinamica della naturalizzazione, un processo capace di assegnare senso e realtà all'esperienza e che, implicato nella dialettica tra dimensione reale e irreale, fisica e mentale, terapeutica e simbolica, permette uno specifico e determinato passaggio da *segno* a *sintomo*. Precocemente evidente è risultato, inoltre, l'uso metaforico della malattia e del suo esatto opposto, lo stato di salute: attraverso tale dicotomia è stato infatti possibile intravedere discorsi che seguono linee autonome, guidate da motivazioni altre, ulteriori.

Se la malattia è metafora, essa stessa viene *naturalizzata* proprio grazie al suo naturalizzare: è infatti nell'inquadrare e qualificare una specifica esperienza che diviene costante il ricorso a significati ulteriormente profondi, parti di sociale distillate, proiezioni che si rifanno a un immaginario e a una rappresentazione specifici e determinanti. Ma la forza metaforica della malattia assume un ulteriore senso: è ciò che permette di andare oltre le rappresentazioni stesse, testimoniarsi e posizionarsi come corpi *pensanti* osteggiando così naturalizzazioni fondanti.

Alla base è stato costitutivo quel costante processo di *demitologizzazione dell'afflizione*, processo caratterizzato e inquadrato all'interno della prospettiva più ampia dell'*incorporazione* (T. Csordas, 1994), qui delineata da due tendenze complementari: da una parte la necessità di riconoscere quei processi storico-sociali iscritti e incarnati nei corpi individuali e, dall'altra, il relazionarsi alla dimensione *agentiva* che ruota intorno alla malattia come esperienza di vita. In altre parole il corpo malato è stato considerato in termini di prodotto di ideologie dominanti, ma anche come forma di critica incarnata a queste ultime. Necessario è stato, dunque, oscillare tra un'antropologia *del* corpo e un'antropologia *dal* corpo (T. Csordas, 1994), movimento caratterizzato anche da un approccio che si è ritenuto essere genealogico e, contemporaneamente, generativo.

L'analisi della malattia e della salute ha richiamato l'indagine dei processi di costruzione della datità, lasciando così cogliere relazioni storicamente profonde tra corpo, sé, natura, cultura, società, permettendo inoltre, di far emergere micro-politiche incorporate dell'esistenza. Tale multidimensionalità ha costantemente guidato l'analisi, l'ha organizzata tanto da far emergere quello che è stato lo schema definitivo del lavoro. In questo senso, nel primo capitolo si è cercato di analizzare quei processi più profondi nascosti nella formazione di una categoria medica precisa, dando ampio spazio a quelle che rimangono le idee invariate nella concezione contemporanea della patologia.

In una fase successiva si è giunti a focalizzare l'analisi sui meccanismi concreti che portano alla riproposizione di tali idee, tramite una pratica medica quotidiana.

L'ultima parte del lavoro si è così concentrata su ciò che si è definito essere l'esperienza vissuta della malattia, cercando di rintracciare come, a partire da specifiche definizioni dello stato di afflizione, quest'ultima divenga capace di assumere significati ulteriori che esulano da una visione medica, guidata da un implicito riduzionismo biologico.

In un quadro fenomenologico, gli approcci metodologici stessi dell'antropologia hanno visto un necessario ridimensionamento, riconoscendo all'origine l'inadeguatezza di prospettive, tutto sommato, *culturaliste* e valutando il ruolo centrale e costitutivo del rapporto tra "osservatore" e "osservato". Ciò è stato considerato verità assoluta durante il periodo di svolgimento della ricerca, fase che ha visto l'emergere dei principali spunti di analisi successivamente analizzati.

Nonostante si sia fatto riferimento a un sapere medico nazionale e internazionale, la fase di ricerca sul campo si è focalizzata esclusivamente sul contesto italiano prendendo avvio nel marzo 2010 e concludendosi nei primi mesi dell'anno successivo.

Le prime interviste sono state condotte con i pazienti<sup>1</sup>. Durante il periodo di ricerca, si è avuta la possibilità di parlare con diverse persone, delle quali undici sono state formalmente intervistate. Non potendo entrare in contatto con loro attraverso organi ufficiali ai quali esse fanno riferimento (ambulatori ospedalieri, cliniche specializzate e gruppi di auto-mutuo aiuto), l'itinerario seguito è stato inusuale, ma si è rivelato idoneo ai fini della ricerca; a esclusione di un solo paziente, si è avuta la possibilità di conoscere il resto delle persone attraverso i gruppi organizzati su Facebook e i diversi forum dedicati al dolore cronico su Internet. Sono stati così pubblicati annunci, spiegando la tipologia di ricerca che si aveva intenzione di svolgere, lasciando diversi recapiti in modo da poter essere successivamente contattati. In altri casi, si è preferito contattare direttamente le persone tramite posta elettronica; fatta eccezione per quattro pazienti, con i quali si sono avute conversazioni telefoniche (con tre dei quali attraverso videochiamata Skype), tutti gli altri sono stati conosciuti personalmente e ogni intervista è stata condotta in spazi vicini ai soggetti. L'età dei pazienti varia

dai trenta ai cinquantasette anni, con una media generale di circa quarantadue anni; significativa è risultata essere la prevalenza femminile (dieci donne e un uomo), incidenza riscontrata anche negli studi epidemiologici presenti nella letteratura scientifica. Al momento delle interviste, tutti i pazienti soffrivano già da diversi anni di fibromialgia e nessuno di loro si è dichiarato nel frattempo guarito dalla malattia. Per tutti si era rivelato, o si stava ancora rivelando, problematico e difficile il percorso verso una diagnosi ufficiale: quasi tutti erano arrivati a dare un nome alla propria condizione di sofferenza attraverso una ricerca personale svolta, nella maggior parte dei casi, consultando siti Internet. In tutti i casi analizzati la diagnosi era stata successivamente confermata tramite visite mediche anche se, per alcuni, le opinioni dei diversi specialisti consultati erano risultate contraddittorie e non avevano di fatto portato a una diagnosi riconosciuta univocamente; in questi ultimi casi, i pazienti affermavano di essere certi di soffrire di sindrome fibromialgica al di là dell'opinione espressa dai medici. Ogni persona seguiva un itinerario terapeutico diverso: alcuni si erano sottoposti a interventi chirurgici, alcuni assumevano farmaci e altri ancora avevano sospeso la cura farmacologica sotto consiglio di specialisti o dopo aver constatato personalmente pochi miglioramenti. La condizione socioeconomica degli intervistati era dissimile e risultava essere strettamente dipendente da ciò che lo stato di malattia aveva ridimensionato nelle proprie esistenze; molti di questi avevano, infatti, avuto problemi al lavoro e per pochi c'era stata una concreta possibilità di continuare a svolgere ugualmente le stesse mansioni, dopo essersi ammalati. Tutte le interviste sono state registrate e trascritte in un secondo momento ed è stato garantito l'assoluto anonimato, mediante l'utilizzo di pseudonimi; la medesima garanzia è stata fornita riguardo alle interviste svolte con gli specialisti, i quali sono stati contattati tramite l'associazione AMRER<sup>2</sup> di Bologna e attraverso conoscenze personali. Il primo contatto è sempre avvenuto tramite corrispondenza e solo dopo aver presentato lo scopo della ricerca che si intendeva svolgere sono avvenuti contatti personali. Delle dieci interviste svolte, due sono state condotte nelle abitazioni dei sog-