

ROBERT F. MURPHY

IL SILENZIO DEL CORPO

ANTROPOLOGIA DELLA DISABILITÀ

COLLANA DISABILITY STUDIES
Direzione Roberto Medeghini



**«Questa non è la mia autobiografia,
ma è la storia dell’impatto che una malattia
ha avuto sul mio status di membro della
società, perché la patologia ha segnato
in modo profondo le mie relazioni sociali
non meno che il mio corpo...»**

Robert Murphy era nel pieno di una brillante carriera da antropologo quando avvertì i primi sintomi di una malattia che lo avrebbe condotto in un’odissea ben più impegnativa di una qualsiasi spedizione in Amazzonia: un tumore al midollo spinale, progredito lentamente e irreversibilmente in tetraplegia.

In questo libro avvincente, commovente e autentico, Murphy usa la sua esperienza personale per esplorare le paure, i miti, le miscredenze della società riguardanti gli individui con disabilità.

Il risultato è un racconto su come la disabilità — ogni tipo di disabilità — comprometta l’identità delle persone e il loro ruolo sociale, facendole allo stesso tempo bruciare di un amore per la vita ancora più feroce.

COLLANA DISABILITY STUDIES

DIREZIONE ROBERTO MEDEGHINI

Approfondimenti teorici e divulgazione di studi nazionali e internazionali attorno al tema delle differenze e a quello delle disabilità, in una prospettiva che intreccia elementi sociali, culturali, politico-istituzionali e legislativi con l’esperienza di chi le vive in prima persona.

€ 18,50



www.erickson.it

Indice

Presentazione della collana	7
Presentazione dell'edizione italiana	11
Prefazione	23
Introduzione	27
Prologo: suoni notturni	31

Prima parte: All'inizio

<i>Capitolo 1</i> Segni e sintomi	41
<i>Capitolo 2</i> La strada verso l'entropia	71
<i>Capitolo 3</i> Il ritorno	97

Seconda parte: Corpo, sé e società

<i>Capitolo 4</i> Il sé danneggiato	129
<i>Capitolo 5</i> Incontri	161
<i>Capitolo 6</i> La lotta per l'autonomia	189

Terza parte: Sul vivere

<i>Capitolo 7</i> Il silenzio crescente	221
<i>Capitolo 8</i> Amore e dipendenza	257
<i>Capitolo 9</i> Non c'è cura per la vita	287
Bibliografia	299

Presentazione dell'edizione italiana

Roberto Medeghini e Enrico Valtellina

Alcuni libri nati per caso inaugurano nuove discipline e *The body silent* di Robert Murphy è il primo testo¹ ad aver contestualizzato il tema della disabilità da una prospettiva antropologica. Esso crea, infatti, una nuova branca della disciplina, anticipando lo sguardo etnologico-antropologico sulla disabilità che ben più tardi verrà ripreso dai Disability Studies recenti e contemporanei.²

Direttore del dipartimento di Antropologia alla Columbia University, Murphy era al culmine di una brillante carriera da antropologo culturale quando, con progressione lentissima ma inesorabile, un tumore spinale lo rese claudicante prima, poi paraplegico e quindi tetraplegico. L'originalità assoluta del suo lavoro si sostanzia in una serie di interazioni tra i livelli di analisi che ora proveremo a illustrare.

In primo luogo, a rendere straordinario il libro, è la trasposizione di un sistema teorico, la strumentazione dell'antropologia di matrice interazionista americana, nell'osservazione e nello studio di un *altro* prossimo, ovvero, di se stesso in un progressivo degrado della propria condizione fisica.

¹ Il primo testo importante ad aver assecondato l'invito di Murphy è *Disability and culture* di Benedicte Ingstad e Susan Reynolds Whyte che hanno contattato Murphy quando era ancora in vita e avuto, dalla moglie Yolanda, il permesso di pubblicare un estratto di *The body silent*. In ambito italiano, alcuni estratti sono stati pubblicati nel testo *Quale disabilità?* (Medeghini e Valtellina, 2006).

² Negli ultimi anni le ricerche etnologiche/antropologiche sulle disabilità hanno contribuito a sostanziare molto del lavoro teorico dei Disability Studies, talvolta con contributi determinanti come, ad esempio, la ricerca cross cultural sull'autismo sviluppata da Roy Grinker in *Unstrange minds*. In ambito italiano, sono stati pubblicati alcuni estratti nel testo *Quale disabilità?* (Medeghini e Valtellina, 2006).

Una ricerca proiettata in un *divenire disabile* che si evolve al mutare dell'accessibilità al mondo, alle cose e alle relazioni sociali. Questo è il piano fondamentale dell'analisi che Murphy dichiara nella prefazione del libro: il racconto del progressivo straniamento del quotidiano, in cui apprende nuovi codici sconosciuti come, da antropologo sul campo, studiava la lingua delle popolazioni Mundurucu della foresta amazzonica. Divenire disabile, per Murphy, è come entrare in una dimensione di vita altra, non meno differente dalla precedente di quella dei Mundurucu.

La crescita massima del tumore, il mio neurologo mi aveva informato, era al culmine della sezione toracica della colonna vertebrale, più o meno tra le scapole. «Interessante», esclamai, «è esattamente dove il Mundurucu credono sia collocata l'anima!».

Inizia così un lungo viaggio di riflessione, la scoperta di un mondo sino ad allora sconosciuto, un viaggio nella disabilità come distacco progressivo dal mondo, in cui l'esperienza individuale si carica di valenza paradigmatica e si proietta come rappresentazione esemplare delle relazioni sperimentate da ogni persona disabile nel mondo sociale. Già dalle fasi diagnostiche, e ancor più nei tentativi di soluzione chirurgica e nelle conseguenti ospedalizzazioni riabilitative, egli si trova a confrontarsi con uno spazio eterotopico regolato da norme e gerarchie proprie, in cui gli compete il ruolo sociale peculiare del malato istituzionalizzato.

Rispetto a questa condizione Murphy, riprendendo le storiche elaborazioni di Talcott Parson, sottolinea la sospensione dei ruoli sociali ordinari — madre, padre, professore, panettiere — e l'assunzione del ruolo di malato che, secondo il grado di infermità, lo dispensa dagli obblighi sociali. La sospensione porta con sé anche un obbligo: quello di produrre ogni sforzo per guarire, difatti anche la malattia ha proprie regole. Ciò che, però, è più difficile da accettare è la perdita della libertà di scelta, perché, come paziente, deve affidarsi

completamente ad altri e alle routine dell'istituzione: le ritualità della vita ospedaliera, le modalità oggettivanti della relazione ai pazienti del personale medico e di servizio.

Murphy non limita il suo sguardo all'ospedalizzazione, ma coinvolge anche le dinamiche psicologiche che si producono nelle sedute riabilitative, nel gioco tra terapeuta e disabile per massimizzare lo sforzo al recupero. Qui, è caricato della responsabilità di essere attivo e di tendere verso il miglioramento della sua condizione e ogni incapacità a migliorarsi può essere interpretata come mancanza di sforzo, come rinuncia.

L'ospedalizzazione e la vita nei contesti sociali spingono Murphy a definire la condizione di disabile attraverso quattro cambiamenti sostanziali: l'autostima ridotta, l'invasione e occupazione del pensiero da parte del deficit fisico, una forte sensazione di rabbia e l'acquisizione di una nuova, totale e indesiderabile identità.

Le esperienze progressive della disabilità coinvolgono così percezioni soggettive come la rabbia esistenziale che si riduce a un'arezza pervasiva e a una ribellione per la propria condizione, un sentimento alimentato dal sé generato dai sentimenti inconsci di colpa e vergogna.

Oppure la rabbia situazionale che nasce dalla difficoltà e dalla frustrazione nell'affrontare la gestione delle situazioni quotidiane.

L'emergenza della disabilità porta, così, a una ridefinizione della collocazione sociale, con una riduzione tanto quantitativa quanto qualitativa dell'universo relazionale: ritrarsi dalle situazioni ansiose e dalle relazioni, distaccandosi dalle frequentazioni precedenti all'evento disabilitante per cercare nuove amicizie nelle associazioni disabili e spesso con persone di livello sociale più basso. La continua e serrata dialettica tra soggettività individuale e collettiva, tra la propria esperienza di persona disabile e le condizioni di vita delle persone disabili nella società occidentale contemporanea sostanzia uno dei capitoli più interessanti

del libro. La malattia ha portato Murphy a intraprendere una ricerca, con la moglie Yolanda e alcuni ricercatori della Columbia University, sulle condizioni di vita delle persone disabili, anticipando analisi che sono affrontate dalla ricerca sociale contemporanea e dai *Critical disability studies*. Rispetto a tale lavoro sul campo, la sua condizione si è rivelata una chiave di accesso privilegiata all'esperienza altrui, ed è interessante come la partizione introdotta da Kenneth Pike tra prospettiva emica ed etica³ venga a complicarsi. La prospettiva etica studia i comportamenti dell'oggetto di ricerca dall'esterno, è quella del ricercatore occidentale che studia lingua e costumi della tribù amazzonica, quella emica, dall'interno, è il momento dell'immedesimazione nelle pratiche e nelle ritualità. Da quale luogo guarda dunque la disabilità Robert Murphy? Contemporaneamente da entrambe, certo, anche se evidenzia come gli riesca più problematico coltivare la consapevolezza di uno sguardo interno, emico, anche a causa delle sue resistenze ad accettare il ruolo di persona disabile.

L'autonomia, proiettata all'interno dei sistemi relazionali familiari e sociali, diventa così uno degli aspetti centrali della vita.

Tale dipendenza⁴ è molto più di una semplice dipendenza fisica dagli altri, perché genera una sorta di relazione sociale asimmetrica che è onnicomprensiva, esistenziale e per certi aspetti più invalidante rispetto alla menomazione fisica in sé. E non è tanto uno stato del corpo quanto uno stato della mente, una condizione che deforma tutti i legami sociali e contamina ulteriormente l'identità di chi è dipendente. La

³ «Conviene — benché sia abbastanza arbitrario — descrivere il comportamento da due prospettive distinte, che conducono a risultati che sfumano uno nell'altro. La prospettiva etica studia il comportamento dall'esterno di un sistema particolare e come approccio essenziale iniziale a un sistema alieno. Quella emica risulta dallo studio del comportamento dall'interno del sistema (ho coniato i termini etico ed emico dalle parole fonetica e fonemica, seguendo il consueto uso linguistico dei due termini)» (Pike, 1954, p. 37).

⁴ Il riferimento va alla relazione con la moglie Yolanda.

dipendenza invade ed erode le basi su cui si fonda l'associazione tra adulti [...] Assale e mette alla prova anche alcuni legami che ci auguriamo siano resistenti, come ad esempio quelli del matrimonio.

Murphy non si limita a descrivere il problema della dipendenza individuale, ma sposta la riflessione sul ruolo del sistema sociale nell'ostacolare i processi di autonomia.

La finalità principale del movimento delle persone disabili non è combattere la dipendenza, ma portare le persone disabili, a tutti gli effetti, nella società in quanto individui autonomi [...] Ancora una volta, gli sforzi dei disabili per diventare cittadini autonomi che lavorano erano stati scoraggiati dalle agenzie che avrebbero dovuto aiutarli a realizzare queste aspirazioni. Il sistema stesso promuove la dipendenza.

Le possibilità, le opportunità e i sistemi di aiuto e supporto non vengono interpretati in termini di compensazione, ma come condizioni necessarie per vivere la vita. Certamente, la prospettiva dell'autonomia proposta da Murphy è incarnata nell'affermazione individuale su base culturale ed è lontana dalla prospettiva del modello sociale che interpreta il problema in termini di disabilitazione ed è su questo terreno che si confrontano le due prospettive, soprattutto sul concetto di *liminalità*.

Nell'analisi della condizione sociale dei disabili, Murphy attinge alle elaborazioni della disciplina antropologica (Van Gennep, Durkheim, Mauss e Turner), utilizzando il concetto di liminalità in cui viene individuata la condizione di chi sta attraversando un rito di passaggio da una condizione sociale a un'altra. Il riferimento va ai riti iniziatici, in cui dall'isolamento con relativa istruzione dell'iniziando si passa all'emergenza rituale e reincorporazione nella società. È nel passaggio dalla prima alla seconda condizione che incontriamo la liminalità, cioè un limbo sociale con una vita sospesa e non definita. In questa condizione le persone disabili

non sono né malati né sani, né morti né pienamente vivi, né fuori dalla società né totalmente partecipi. Sono esseri umani, ma i loro corpi sono deformati o malfunzionanti, lasciando nel dubbio la loro piena umanità. [...] Le persone disabili sono tutt'altro che devianti, sono il controcanto della vita quotidiana.

L'opera di Murphy ha segnato una tappa fondamentale nell'analisi della condizione sociale delle persone disabili, e ha motivato l'attenzione crescente al tema nelle scienze sociali, ma non di meno è stata oggetto di critiche soprattutto sul costruito della liminalità. Mike Oliver, esponente del modello sociale inglese della disabilità, in *The politics of disablement* (1990) afferma che l'opera di Murphy non rappresenta un'antropologia della disabilità, ma è solo un «rendiconto personale di un viaggio nella disabilità, non dissimile dai racconti degli antropologi dell'Ottocento sui loro viaggi in terre lontane e sul loro incontro con persone strane ed esotiche». La sua critica, inoltre, si orienta alla categoria antropologica di liminalità, cogliendo in essa un nodo problematico: la condizione di marginalizzazione viene presentata come invariante metaculturale caratterizzante le persone disabili, mentre, al contrario, alla base della condizione di disabilitazione stanno esattamente le contingenze economiche e l'organizzazione del sociale che vi corrisponde.

Questa spiegazione pone due problemi, per cominciare, come detto, non in tutte le società ci sono persone disabili, individualmente o collettivamente, poste ai margini. Inoltre, la posizione sociale delle persone disabili è ridotta a una distinzione binaria del pensiero umano o alla ricerca di un ordine simbolico.

Questo riduzionismo si fonda in un particolare tipo di antropologia descrittiva, che vede le società, in ultima analisi, come l'incorporamento non di relazioni sociali ed economiche, ma di sistemi di pensiero, e inoltre perpetua l'idea di un'«alterità» metafisica, distraendo così l'attenzione dalle differenze fisiche e sociali reali che svantaggiano le persone disabili, conducendo alla visione assurda che non ci siano comunque solide ragioni economiche per escludere

sistematicamente e avvilito le persone handicappate fisicamente. Indubbiamente, ci sono solide ragioni economiche per l'esclusione delle persone disabili, ed è l'incorporamento di queste relazioni sociali ed economiche sotto il capitalismo che ha condotto direttamente all'esclusione delle persone disabili nelle società capitaliste. (Oliver, 1990, pp. 20-21)

Paul Abberley, attivista disabile citato da Oliver e autore di una recensione al libro, è decisamente perentorio nella sua analisi:

Murphy non è seriamente interessato alla sporca realtà dell'esistenza economica, con il suo corollario per cui al mutamento delle condizioni economiche cambierebbe anche la coscienza sociale. Preferisce le verità eterne di un certo tipo di antropologia strutturale che, basata come è sulla generalizzazione dell'oppressione storica e transculturale delle persone disabili, non ci offre possibilità di cambiamento. Così il rifiuto delle persone disabili per Murphy è in ultima istanza inevitabile, in quanto costituiscono una mostruosità concettuale, la categoria sbagliata. Come conseguenza di questo pessimismo rispetto alla possibilità di un ordine sociale differente, non sorprende che Murphy citi Goffman e Davis, con le loro elucubrazioni arzigogolate sui meccanismi di adeguamento elaborate dagli eterni svantaggiati, come gli autori che meglio hanno elaborato un pensiero sulla disabilità. In questo spirito, Murphy trova difficoltoso evitare di presentare il disabile come se fosse la sostanza di generalizzazioni sociali, l'antieroe difettato di un mito. In contrasto a ciò, sostengo che questo mito stesso è parte ed elemento costitutivo dell'oppressione delle persone disabili, in quanto perpetua l'idea di un'alterità metafisica, così sviando l'attenzione dalle reali differenze fisiche e sociali che svantaggiano le persone disabili. (Abberley, 1988, p. 306)

È evidente in questa contrapposizione teorica la distinzione tra il modello sociale inglese e quello americano, sostanzialmente in ragione della differenza dei referenti teorici di riferimento. Se da una parte, nella prospettiva marxista inglese, la disabilità è il prodotto di un rapporto sociale oppressivo determinato da un sistema economico determinato (per cui in una società non fondata sulla pre-

variazione economica verrebbero meno le condizioni dello svantaggio delle persone disabili), dall'altro lato dell'oceano i riferimenti privilegiati gravitano attorno alla costellazione degli autori riconducibili all'interazionismo simbolico (ed effettivamente la svalorizzazione delle persone disabili — si pensi a *Stigma* di Erving Goffman — viene considerata in termini metastorici). Invero Murphy è ben cosciente della dominante economica come origine della marginalizzazione sociale delle persone disabili, e dedica molte pagine alla sua contestualizzazione. Non è un caso che la dimensione della disabilità venga proiettata da Murphy sul piano politico: la contestualizzazione delle lotte per l'accessibilità ai trasporti e alle risorse del mondo sociale, le battaglie per la vita indipendente, anticipando la dimensione di impegno politico che caratterizza molta ricerca contemporanea sulla disabilità.

Per parte nostra riteniamo che le due visioni, pur con differenze, siano egualmente interessanti e utili a una contestualizzazione adeguata della vita delle persone disabili. Se è significativa l'affermazione marxiana del modello sociale inglese secondo cui «l'essere è l'essere sociale» e che la disabilità si iscrive, quindi, in un orizzonte di relazioni economiche, è altrettanto importante indagare le dinamiche culturali, simboliche, psicologiche che pesano sulla vita dei disabili.

Il corpo

Il sorgere di una visione culturale della disabilità pone come centrale la prospettiva esperienziale di chi vive quotidianamente attraverso il proprio corpo, la propria mente e le proprie emozioni le pratiche di gestione culturali e istituzionali della condizione di disabile (Murphy, 1987).

Se il modello sociale inglese tende a omogeneizzare il concetto di deficit, arrivando in tal modo a rappresentare la disabilità in termini di classe sociale, il recupero della con-

dizione, dell'esperienza e della specificità del deficit mette al centro della riflessione le esperienze soggettive delle persone disabili e, in esse, l'esperienza del corpo, della malattia e le rappresentazioni che la società costruisce attorno alle diverse tipologie. Un autore come Gareth Williams (2001), che si presenta come *fenomenologo materialista*, sottolinea che la sola variabile sociale non spiega la complessità della disabilità: ci si deve orientare anche verso un'analisi multidimensionale che comprenda le esperienze, i processi mentali, le relazioni e i contesti in cui hanno luogo, i significati che emergono nelle persone, l'oppressione e lo svantaggio esperito in circostanze sociali peculiari. Ciò porta Williams ad affermare che, senza un'attenzione adeguata alle esperienze soggettive e un loro inserimento nelle teorie sociali, queste si impoveriscono e corrono il rischio di diventare insignificanti per le vite delle persone a cui fanno riferimento. Ci sono differenti ontologie della disabilità che si collocano nel corpo costruito dal sapere biomedico, nella relazione individuale con il proprio corpo, nelle relazioni delle persone disabili con il mondo sociale e tra una società strutturata (nella dimensione economica, assistenziale, culturale e ideologica) e la persona che ne è parte.

Più recentemente, il crescente interesse per la relazione tra corpo e identità ha portato l'analisi dell'esperienza della malattia e della disabilità a concentrarsi sul significato dell'incorporamento dell'esperienza, focalizzando l'attenzione sulle interazioni della persona disabile, non solo con il sociale, ma con il sé e con il corpo esperito, incarnato, in cui si rivela il significato della disabilità.

Il lavoro di Murphy va in questa direzione, descrivendo l'esperienza della vulnerabilità del corpo come luogo in cui la perdita e l'umiliazione vengono sentite e offrono la testimonianza della verità della condizione umana.

L'analisi non si riduce però alla sola esperienza, ma prende in esame un altro tema decisivo, quello del deficit, come

elemento che differenzia le persone disabili dalle persone abili e che, per questo, viene ritenuto una variabile importante. Murphy sottolinea che la varietà dei deficit produce forme e modalità differenziate di risposta e variazioni di significato da parte della singola persona e della società (connotazioni culturali, ai simboli e alle significazioni che circondano le differenti condizioni di malattia e disabilità). Ma non solo: il vivere è evolutivamente denso di cambiamenti che impongono nuove e continue ristrutturazioni, le quali sono meno minacciose quando c'è una continuità della norma nel funzionamento del corpo. Diversa è la condizione della disabilità acquisita, dove si produce una frattura della norma fra un prima e un dopo: da una parte un corpo che ha perso lo statuto di norma e dall'altra il vivere le coordinate spazio-temporali del quotidiano, del sociale, del lavoro che rimangono all'interno dell'abilismo e della norma. Il rimando alla condizione di non funzionamento e il suo confronto con il «prima» sono essenzialmente un raffronto incessante con il costruito normativo: gli sguardi degli altri, gli spazi pubblici e privati, i tempi da inseguire in una continua richiesta di adattamenti e di ostacoli abilisti che impediscono il vivere.

Susan Wendell, ricercatrice che coniuga l'impostazione femminista con i diritti per le persone disabili, accentua il tema del corpo affermando come «l'incapacità di controllare il corpo è uno dei più potenti significati simbolici di disabilità» (Wendell, 1996, p. 61): in questa condizione il problema del corpo sta anche nella sua ingovernabilità o nella sua estraneità. L'esperienza di Murphy va in quest'ultima direzione — allontanamento o estraniamento del proprio corpo vissuto (*disembodiment*) —, collocandosi fra le diverse forme di alienazione prodotte dall'essere disabile. La risposta a questa dipendenza e alla natura disabile del corpo è la radicale dissociazione dal corpo, vissuto come oggetto altro, una specie di esternalizzazione dell'identità: l'investimento va sulla razionalità, nello spazio in cui il corpo viene sostituito

dal cervello e dove cerca di «afferrare il mondo» e gestire l'esistenza.

La mia soluzione al problema è stata la radicale dissociazione dal corpo, una specie di esternalizzazione dell'identità. Forse uno dei motivi del successo in questo adattamento è che non sono mai stato troppo orgoglioso del mio corpo. Sono di media altezza, non particolarmente avvenente e antisportivo militante e pur non essendo mai stato molto attraente, non me ne sono mai preoccupato [...]. I miei pensieri e il senso di essere vivo sono stati riportati al mio cervello dove adesso risiedo e che, più che mai, è la base da cui mi protendo e afferro il mondo.

Il senso di sentirsi vivo è stato delegato al cervello e la percezione del corpo rimane secondaria, come il non sentirsi attaccato a esso. Il lungo viaggio nella disabilità ha prodotto un livello di estraniamento che, per Murphy, non è comparabile a quella che si può raggiungere in qualsiasi viaggio.

Io ora sto da qualche parte distante dalla cultura americana, cosa che mi rende per più versi uno straniero. E con questo straniamento è cresciuta l'urgenza di penetrare l'articolazione delle differenze culturali e di raggiungere una comprensione dell'unità che soggiace a ogni esperienza umana.

Per Murphy, sentirsi straniero genera un distanziamento da una cultura che cristallizza e acquieta i pensieri e proietta in dimensioni rivolte al mutamento sociale e individuale. Certo, il terreno su cui agire è anche il linguaggio, le sue categorizzazioni, denominazioni ed etichettature che possono essere messe in discussione non tanto da processi di ridenominazione, ma soprattutto dal rifiuto di un linguaggio che soggettivizza e oggettivizza.

Liberarsi, quindi, dai vincoli oppressivi della cultura per «riconquistare un senso rispetto a chi siamo e dove siamo. È in questo modo che il paralitico e tutti noi troveremo libertà nello spazio della mente e negli slanci dell'immaginazione».

E, questo, assieme alle tante riflessioni, è ciò che ci lascia *Il silenzio del corpo*.

Riferimenti bibliografici

- Abberley P. (1988), *The body silent*, «Disability, Handicap & Society», vol. 3, n. 3, pp. 305-307.
- Grinker R. (2006), *Unstrange minds*, New York, Basic Books.
- Ingstad B. e Reynolds Whyte S. (1995), *Disability and culture*, Berkeley, University of California Press.
- Lévi-Strauss C. (2003), *Tristi tropici*, Milano, Il Saggiatore.
- Medeghini R. e Valtellina E. (2006), *Quale disabilità. Culture, modelli e processi di inclusione*, Milano, FrancoAngeli (ultima ristampa 2016).
- Oliver M. (1990), *The politics of disablement*, London, McMillan.
- Pike K. (1954), *Language in relation to a unified theory of human behavior*, Glendale, Summer Institute of Linguistics.
- Wendell S. (1996), *The rejected body*, London, Routledge.
- Williams G. (2001), *Theorizing disability*. In G.L. Albrecht, K. Seelman e M. Bury (a cura di), *Handbook of Disability Studies*, London, Sage Publications, pp. 123-142.

Segni e sintomi

Se il corpo non è una cosa, è una situazione...
È lo strumento per la nostra presa sulla realtà,
un fattore limitante dei nostri progetti.

Simone de Beauvoir, Il secondo sesso

Nella vita del maschio americano appartenente alla classe media c'è un'epoca d'oro, essa si manifesta nel periodo che intercorre tra la realizzazione delle sue ambizioni e l'inizio del declino fisico. È un momento in cui il suo potenziale di guadagno e la posizione nella vita sono prossimi al loro apice, prima di un triplo bypass o della scoperta del diabete. Nonostante questo, o forse proprio per questo, giungere alla mezza età è di solito un momento segnato da insicurezza e paura del fallimento, perché pone la terribile domanda: «Questo è tutto quello che c'è?». Ho avuto poco tempo per pormi questa domanda, la mia età d'oro è durata solo una settimana.

Il primo luglio del 1972 ho concluso un periodo di tre anni come direttore del Dipartimento di Antropologia alla Columbia University, un ruolo che detestavo. Un osservatore esterno può pensare a questo ruolo come l'apice di una carriera accademica, ma questo significa ignorare il lato oscuro della vita universitaria. Premettiamo che la maggior parte dei docenti ha intrapreso la professione per insegnare, scrivere e fare ricerca nelle materie a cui per qualche motivo era interessata: cosa che è l'antitesi del ruolo amministrativo. Ricerca e scrittura richiedono tranquillità e isolamento, così

come una disponibilità adeguata di tempo. L'amministrazione offre solo interruzioni continue, costante coinvolgimento in riunioni, battibecchi politici, eccessiva diplomazia e totale immersione nel lavoro in dettagli di nessuna importanza.

A fronte di tutto questo le gratifiche sono poche. Un direttore per lo più non riceve benefici tangibili al di là di un carico didattico leggermente ridotto, e non vi è in genere una remunerazione economica superiore, malgrado lo sventurato di solito continui a lavorare a lungo dopo che i colleghi sono andati in vacanza. Ci si potrebbe aspettare che un direttore venga trattato più generosamente da parte dell'amministrazione universitaria, ma un anno sono stato il solo membro del mio dipartimento a non aver ricevuto un aumento di stipendio: una vendetta del preside di facoltà per il mio tentativo di portare il nostro carico di insegnamento in linea con quello dei grandi dipartimenti di altre università.

Questo evento è particolarmente chiarificatore del dilemma del direttore. Questi si trova a dover mediare tra le aspettative contrapposte di tre soggetti: studenti, colleghi docenti e amministrazione. Questo triplo vincolo raggiunse proporzioni bizzarre negli anni 1969-1972, perché la Columbia aveva superato lo sciopero degli studenti nella primavera 1968, solo per scoprire nel 1969 che stava andando in rovina. Ho sopportato estenuanti incontri con gli studenti che richiedevano riforme radicali (a cui ci si riferiva con l'imperdonabile neologismo *ristrutturazione*) e con presidi che esigevano tagli al bilancio. Per chiarire, ci sono stati scioperi studenteschi in due dei miei tre anni in carica. Tre anni di questo tipo di pressione mi avevano lasciato esausto, affaticato, e desideroso di tornare al mio lavoro di ricerca. Alla fine della giornata del 30 giugno 1972 ho passato le consegne alla vittima successiva e felicemente me ne sono andato. Io, Yolanda e i bambini eravamo prossimi a partire per un mese di vacanza nel Maine, e avevo un paio di libri che avevo voglia di scrivere. I bei tempi erano iniziati, e

pensavo che sarebbero durati molti anni: dopo tutto, avevo solo quarantotto anni ed ero in perfetta salute.

Il 7 luglio, una settimana dopo la mia liberazione, ho spostato un vecchio e pesante condizionatore d'aria, e il giorno successivo ho notato che mi era venuto uno strano spasmo muscolare all'ano. Era una tensione che non voleva passare e che sembrava non avere alcuna relazione particolare con la funzione intestinale. La mia prima reazione fu di non farci caso, perché ero cresciuto in una tradizione che voleva che la malattia dovesse essere ignorata. Questo atteggiamento è stato il prodotto del tempo della Grande Depressione con l'impossibilità di pagare i medici, del valore dello stoicismo di fronte al dolore e della mancanza di volontà di affrontare un fatto sgradevole. La maggior parte dei sintomi effettivamente passa, la maggior parte delle malattie si risolve da sola e non comporta danni nel lungo termine alla salute, così decisi di aspettare per un paio di settimane, convinto di avere semplicemente stirato un muscolo tentando stupidamente di sollevare un oggetto pesante.

Tuttavia lo spasmo persisteva, e un pomeriggio mi accorsi di avere anche difficoltà a urinare. Andai subito per un consulto dal mio medico, perché avevo già la sensazione che qualcosa non andava. La visita fu rassicurante, perché al nostro medico di famiglia ci vollero solo pochi minuti per scoprire che avevo una ragade anale, una fessura sull'anello del muscolo riparabile con un semplice intervento chirurgico. Dato che eravamo in procinto di andare in vacanza, decisi di rimandare l'intervento all'autunno. Prima di partire, però, andai per una visita preliminare da un chirurgo, che cercò di interrompere lo spasmo iniettando novocaina nello sfintere. Fu l'iniezione più dolorosa che abbia mai sperimentato, ma funzionò. Lo spasmo era passato, ma purtroppo per tornare dopo solo due giorni.

Lo spasmo peggiorò durante l'estate, e un altro si era sviluppato nella parete addominale. Al ritorno dalle vacanze,

mi venne detto dal medico che la fitta all'intestino probabilmente era dovuta allo sforzo durante l'evacuazione, e che sperava che sarebbe passata dopo l'operazione. Mi fece piacere questo consiglio semplice e diretto, una diagnosi di buon senso, perché evitava possibilità più spiacevoli. Inoltre, avevo una fessura nel muscolo, quindi era perfettamente logico supporre che fosse la causa dello spasmo. Nel mese di ottobre presi un paio di giorni di permesso per andare in ospedale. La *procedura* — termine usato dalla classe medica per qualsiasi tipo di intervento sul corpo di un paziente — era semplice e in tre giorni tornai a casa. Ma nelle settimane successive, mentre i disagi della chirurgia progressivamente passavano, divenne evidente che lo spasmo era ancora stabilmente lì.

C'è poca simpatia al mondo per gli uomini di mezza età con problemi rettali, e la maggior parte delle persone trovava divertenti le mie lagnanze. Anche io, del resto, almeno fino a quando mi resi conto che l'operazione non aveva risolto per niente la mia condizione. Mi recai allora da un altro medico, ma mentre i mesi passavano, lievi tensioni muscolari cominciarono ad apparire in altre parti del mio addome, e il nuovo medico non era in grado di spiegarne il motivo. I mesi sono diventati due anni e, anche se gli spasmi aumentavano, lo facevano lentamente, quasi impercettibilmente. A ogni modo, ancora non erano problemi gravi — o così mi piaceva pensare — e tornai alla mia attività normale. L'unico cambiamento nella mia routine era che cominciai a fare jogging, nella speranza ingenua che ciò avrebbe aiutato ad alleviare le fitte muscolari. Il jogging si rivelò così noioso e senza senso che presto decisi che gli spasmi erano preferibili, anche perché l'attività fisica sembrava peggiorarli.

La malattia e la menomazione si dice siano condizioni sia psicologiche sia sociali e altrettanto sono i problemi somatici, e questo mi risultò del tutto chiaro. Le persone in buona salute danno il loro stato e il loro corpo per

scontati, possono vedere, sentire, mangiare, fare l'amore e respirare perché hanno organi funzionanti. Questi organi, e il corpo stesso, sono tra i fondamenti su cui costruiamo il nostro senso relativo a chi e a cosa siamo, e sono inoltre gli strumenti attraverso cui creiamo la nostra realtà. Come ha scritto Simone de Beauvoir (2008): «l'anatomia può non essere il destino, ma è di fatto una premessa implicita fondamentale in tutte le nostre imprese». Ogni persona accetta semplicemente il fatto che ha due gambe e può camminare, non ci pensa e non se ne meraviglia più di quanto senta gratitudine per la presenza dell'ossigeno nell'aria. Queste sono le semplici precondizioni esistenziali. Tornerò su questo argomento più estensivamente in seguito, per ora basti dire che la malattia nega questa mancanza di consapevolezza del corpo come guida dei nostri pensieri e delle nostre azioni. Il corpo non può più essere dato per scontato, implicito e assiomatico, perché è diventato un problema. Non è più oggetto di assunzioni inconsce, ma diviene l'oggetto di un pensiero cosciente. Fu così che, per la prima volta nella mia vita, cominciai a pensare molto alla mia condizione fisica. Stavo diventando abbastanza autoconsapevole e in modo molto sgradevole.

L'operazione rettale fu la mia prima ospedalizzazione, avendo sempre goduto di ottima salute. A parte le consuete malattie infantili, l'unica cosa degna di nota fu quando all'età di quattro anni persi improvvisamente l'uso della gamba sinistra. Questo rimane uno dei miei primi ricordi. Stavo giocando nel cortile della casa dietro la nostra quando la gamba si paralizzò. Non riuscivo a muovermi, e quando provai ad alzarmi caddi nuovamente. La mia memoria si ferma a questo punto, e presumo che mia madre mi abbia portato in casa, perché il mio ricordo successivo è che ero a letto. Il medico di famiglia venne chiamato e, dopo un rapido esame, sentenziò essere «un po' di reumatismo», una cattiva diagnosi già nel 1928. Ma secondo la sua predizione,

tornai in piedi e sgambettante in due settimane. Avevo quasi dimenticato l'episodio fino agli avvenimenti del 1972, ma anche allora, non lo associavo ai miei guai attuali.

Il progresso della mia malattia non è stato né rapido né spettacolare, e il suo effetto più profondo è stato sulla mia coscienza, sulla mia autoconsapevolezza, attraverso il modo in cui ho appreso e costruito il mondo e la mia posizione in esso. Era come se sul mio pensiero fosse stata posta un'ipoteca, come se una grande incertezza, una ineffabile contingenza, fosse entrata nella mia vita. Questa sensazione risulterà familiare a chi ha vissuto, o convive con, una malattia grave o cronica, ma per me era del tutto nuova. I miei unici malanni precedenti erano stati raffreddori occasionali e, anche durante le mie ricerche antropologiche sul campo in Amazzonia e in Africa, ho sempre goduto di buona salute. Il mio corpo non mi ha mai dato alcun problema e io di conseguenza gli ho dedicato poca attenzione. Tutto questo è cambiato nel mio nuovo stato, tuttavia, e anche se non ho l'abitudine di rimuginare sulla mia salute, nel tempo il pensiero sarebbe tornato al mio corpo sano. I miei problemi inoltre hanno introdotto un nuovo motivo di ansia nel mio stato d'animo generale. Una cappa opprimeva i miei pensieri, in quella zona d'ombra sotto il pensiero, dove dimorano le cose che turbano il sonno. Un neurologo una volta mi ha detto che la maggior parte dei suoi pazienti è giunta da lui con sintomi che si erano manifestati tre anni prima, e io non ho fatto eccezione. Come per gli altri pazienti, il mio ritardo era la conseguenza di una diagnosi errata, complicata dal mio rifiuto della malattia. L'operazione allo sfintere anale mi aveva messo in una «terra di nessuno» del campo medico. Il medico mi rimandava al chirurgo, e il chirurgo non aveva idea di cosa che mi affliggesse. È stato a quel punto che decisi di consultare un nuovo medico, che mi ha prescritto una serie di esami: gastrointestinali superiore e inferiore, verifica dello stato di reni e fegato più vari altri che ho dimenticato. Tutti

rivelarono che i miei organi interni godevano di perfetta salute. Avevo detto al medico che le sensazioni di oppressione e disagio sembravano essere sulla superficie dell'addome piuttosto che nel suo interno. Gli esami confermarono ciò e il medico concluse che i miei problemi erano probabilmente di origine psicosomatica.

Non vi è alcun dubbio che molte malattie fisiche abbiano origine nella mente o, almeno, che possano essere aggravate da processi psicologici. Il primo trionfo della psicoanalisi fu la cura, da parte di Freud, di una donna con un braccio paralizzato e ho avuto conoscenza in prima persona del successo spesso notevole delle cure degli sciamani, o uomini di medicina, nell'alleviare i sintomi dei loro pazienti. Una delle aree più vulnerabili a tali disturbi è, non a caso, il sistema digestivo, e la diagnosi del mio medico era credibile. In ogni caso, la sua opinione assecondava le finalità di dottore e paziente. Eziologia psicosomatica è una categoria residuale utile quando gli esami standard non riescono a rivelare un disturbo somatico. Quanto è più facile dire al paziente: «È tutto nella tua mente». Un'affermazione che ha il pregio ulteriore di porre, per quanto vagamente, la colpa sul paziente. Gli annali della medicina sono pieni di storie di malattie psicosomatiche che hanno finito per rivelarsi cancro, ma ce ne sono ancora di più in cui il giudizio si è rivelato accurato. La diagnosi è indubbiamente una forma d'arte, ma la necessità dell'arte sta morendo ormai grazie agli enormi progressi compiuti nella strumentazione scientifica e nell'accuratezza degli esami clinici. Eppure quello che mi serviva non era un nuovo strumento diagnostico, ma un medico vecchio stile con un sacco di intuizione.

Accolsi la diagnosi come una buona notizia, perché avevo cominciato a sospettare che i miei problemi fossero gravi. L'idea che fossi affetto da una depressione somatizzata mi faceva pensare che una qualche specie di psicoterapia e dei farmaci mi avrebbero guarito, una prognosi decisamente

preferibile a una malattia irreversibile. Il medico internista prescrisse un farmaco antidepressivo e mi diede i nomi di alcuni psichiatri locali. Un intero arsenale di forme di difesa mi ha reso un pessimo soggetto per la psicoanalisi, nonostante io sia sempre stato uno dei più decisi sostenitori della teoria freudiana in antropologia. Ho sempre confutato l'affermazione che fosse buona per la clinica, ma teoricamente debole dicendo: «È un trattamento discutibile, ma una grande teoria». Nondimeno, fissai doverosamente un appuntamento con la prima persona sulla lista di riferimento.

Le prime due sessioni furono dedicate all'esplorazione dei miei disturbi fisici e del mio stato d'animo attuale. I sintomi usuali di depressione sembravano stranamente assenti. «No, non soffro di insonnia, e no, non ho maggiori difficoltà ad alzarmi al mattino rispetto al solito. No, il mio appetito non ha subito cambiamenti e nemmeno le mie pulsioni sessuali.» Non provavo alcuna perdita di autostima, né ero triste, ritratto o abbattuto, non soffrivo di melancolia. In effetti, il mio più grave problema psicologico era la preoccupazione per la mia salute. L'analista rifletté sulle mie risposte e poi mi disse che raramente aveva visto una depressione così completamente radicata nel corpo e, più specificamente, nella fascia muscolare. Questo mi rendeva suscettibile soltanto alla orgono-terapia, disse, suggerendo un ciclo di trattamento. «Sei un reichiano», esclamai, il dottore subito batté in ritirata, affermando che avremmo potuto seguire una psicoterapia standard se avessi voluto. La teoria di Wilhelm Reich secondo cui il corpo e la psiche ricevono energia dalle radiazioni orgoniche (una parola derivata direttamente dalla stessa radice di orgasmo) ha avuto una fortuna limitata nei miei anni giovanili, e mi sorprese scoprire che aveva ancora un seguito. Avevo pensato che fosse una sciocchezza nel 1950, e non era successo niente nel frattempo che mi motivasse a cambiare idea. Così si era conclusa la mia avventura in psichiatria.

Il sé danneggiato

Un mattino, al risveglio da sogni inquieti, Gregor Samsa si trovò trasformato in un enorme insetto. Sdraiato nel letto sulla schiena dura come una corazza, bastava che alzasse un po' la testa per vedersi il ventre convesso, bruniccio, spartito da solchi arcuati; in cima al ventre la coperta, sul punto di scivolare per terra, si reggeva a malapena. Davanti agli occhi gli si agitavano le gambe, molto più numerose di prima, ma di una sottigliezza desolante. «Che cosa mi è capitato?» pensò. Non stava sognando.

Franz Kafka, La metamorfosi

Dal tempo in cui il tumore mi venne diagnosticato, all'inizio della vita sulla sedia a rotelle, ho avuto una crescente consapevolezza che ciò che avevo perso era ben più che il pieno uso delle gambe. Avevo perso una parte di me stesso. Non si trattava del fatto che la gente si comportasse in modo differente nei miei confronti, cosa che in effetti faceva, quanto piuttosto del modo in cui io mi relazionavo con me stesso. Ero cambiato nella mia mente, nell'immagine di me stesso e nelle condizioni di base della mia esistenza. Questo mi faceva sentire solo e isolato, malgrado il forte sostegno ricevuto dagli amici e in famiglia, in più, si trattava di un cambiamento in peggio, una diminuzione in tutto quello che ero abituato a essere. Condizione particolarmente mortificante per uno che nella vita era passato dalla povertà a una posizione sociale di rispetto. Ero riuscito a diventare una persona di sostanza, ora la sostanza si stava dissolvendo e metteva a rischio tutto quello che io e Yolanda avevamo

messo insieme negli anni. Arrivato alla mezza età, la terra sotto i miei piedi aveva cominciato a sprofondare, e io non avevo idea del come e del perché questo fosse accaduto.

Non ricordo di aver pensato in precedenza alla disabilità fisica, eccetto che come qualcosa che capitava ad altri meno fortunati. Per me non aveva certamente alcuna rilevanza. Una persona disabile poteva entrare nel mio campo visivo, ma la mia mente non se ne accorgeva, una specie di cecità selettiva piuttosto comune nella nostra cultura. Nell'anno in cui facemmo ricerca nel Sahel e nel Sudan, in Nigeria e Niger, zone in cui la lebbra era endemica e in cui capitava di incontrare persone senza mani, piedi e naso, i corpi devastati di questa gente mi erano estranei come il loro linguaggio, la loro cultura e le loro vicende di vita. A causa di questa separazione, per loro non provavo empatia, solo abbastanza compassione da gettare qualche moneta nelle tazze tenute con il moncone di un arto. Con pochi soldi mi lavavo la coscienza. Era un gesto che lungi dal manifestare solidarietà, sanciva la mia separazione dalla loro condizione.

Con il manifestarsi della mia disabilità, sono diventato progressivamente più sensibile alla posizione sociale e al trattamento delle persone disabili, e ho cominciato ad accorgermi di sfumature nel comportamento che mi sarebbero sfuggite in precedenza. Una delle mie prime osservazioni è stata che le relazioni sociali tra disabili e persone «fisicamente abili» sono tese, scomposte e problematiche. Questa è cosa nota a ogni persona disabile, ma che al tempo mi sorprese. Ad esempio, una volta che mi trovavo in ospedale, una giovane donna venne a trovarmi ed entrò in stanza con un'aria assolutamente costernata. Disse che aveva appena visto una cosa raccapricciante, una ragazza senza metà del cranio. Sapevo che la giovane in questione era una teenager dolce anche se con un marcato ritardo mentale, la incontravo spesso e scambiavamo sempre la stessa conversazione. Domandai alla mia visitatrice perché fosse tanto sconvolta

ma non seppe dirmelo. A sua volta mi domandò come potevo restare indifferente di fronte a una cosa tanto inquietante. Dopo averci pensato un attimo risposi che io ero uno di «loro», cosa che lei rifiutò rabbiosamente. Ma perché la mia ospite, una persona posata e intelligente aveva reagito in questo modo? Questo sollevò la mia curiosità.

C'è qualcosa di molto significativo in questo piccolo incontro, perché presenta elementi di ciò che Erving Goffman (2003) ha chiamato «una delle scene primarie della sociologia». Prendendo in prestito la metafora freudiana della scena primaria (il bambino traumatizzato che assiste al coito dei genitori), Goffman utilizza la frase per indicare ogni incontro sociale in cui una delle parti porta uno stigma evidente, ad esempio è senza naso. Questo priva l'incontro di linee guida culturali solide, rendendolo traumatico e lasciando le persone coinvolte totalmente incerte su cosa aspettarsi gli uni dagli altri. Ha il potenziale per trasformarsi in una calamità sociale.

Il carattere intensamente problematico delle relazioni, tra chi ha un corpo fallato e chi no, non è da mettere in conto esclusivamente a ignoranza, inettitudine e stupidità di questi ultimi, sebbene giochino un ruolo importante. Anche la persona abile meglio disposta ha problemi nell'anticipare le reazioni della persona disabile, perché le interpretazioni sono orientate dalla menomazione. Per complicare ulteriormente le cose, i disabili entrano nell'arena sociale con una prospettiva distorta. Non sono solo i loro corpi ad essere alterati, ma anche il modo di pensare a se stessi, alle altre persone e al mondo circostante sono profondamente trasformati: hanno sperimentato una rivoluzione della coscienza, hanno subito una metamorfosi.

Nessuno mi ha mai chiesto cosa si prova a essere un paraplegico — e ora un quadriplegico — perché ciò sarebbe in contrasto con tutte le regole dell'etichetta della classe media. Alcuni mi hanno chiesto che cosa abbia causato la

mia condizione e, dopo aver ascoltato la risposta, mi hanno guardato come se fossero pentiti per aver posto la domanda. Dopo tutto, i tumori possono capitare a chiunque, anche a loro. Le buone maniere possono proteggerci dalla maggior parte di tali intrusioni, ma è curioso che anche i medici di rado lo domandino. A loro piacciono i «fatti reali» ottenibili attraverso la tecnologia moderna o, secondo il vecchio metodo, pungendo con uno spillo e domandando se si sente qualcosa. Questi test presumibilmente forniscono buone misure «oggettive» dei danni neurologici ma, come i questionari sociologici, riducono l'esperienza a distinzioni ordinate di nero e bianco e ignorano l'ampia gamma di ideazione e di emozione che accompagna sempre la disabilità. Gli stati soggettivi complessivi del paziente sono di scarso interesse per il modello medico della disabilità, che sostiene che il problema sta totalmente in qualche disturbo anatomico o fisiologico e che sia correggibile da modelli standard di terapia — farmaci, chirurgia, radioterapia — o qualsiasi altra cosa. Ciò che succede nella testa del paziente è pertinenza di un altro reparto, e se ci sono segni di grave disagio psicologico, si viene prontamente inviati da un adeguato specialista.

I medici mostrano poca curiosità per ciò che penso della mia condizione, anche se conoscono i sintomi sensoriali: un formicolio costante alle mani, agli avambracci e ai piedi e un dolore costante a bassa soglia alle gambe. Il fastidio è simile alla sensazione di bruciore che si sperimenta negli strappi muscolari o nei muscoli gravemente tesi, e dipende dal fatto che la muscolatura del mio tronco e delle gambe è sempre contratto, nonostante una generosa dose giornaliera di miorilassanti. La cosa curiosa di questa condizione è che un coltello potrebbe essere conficcato nella mia gamba e non lo sentirei. A parte il formicolio e il dolore, le mie gambe sono totalmente inerti e prive di sensibilità. Negli ultimi quattro anni, non ho mai cercato di spostarle, perché il tumore ha da

tempo superato il punto in cui la terapia possa avere ancora dei benefici, non si muovono nemmeno più.

Per qualche tempo, di tanto in tanto, ho cercato di volere che le gambe si muovessero, ma ogni tentativo oltre che inutile era psicologicamente devastante, e mi lasciava con un senso di perdita e impotenza. Presto ho smesso di provarci. Qualunque persona non disabile sarebbe portata al limite del collasso nervoso se le sue gambe fossero rese completamente immobili per lunghi periodi, e la vittima di un incidente il cui corpo viene immobilizzato trova il suo unico conforto nel fatto che la situazione è temporanea. Se sono stato salvato da questa situazione, è perché il processo di paralisi delle mie membra è stato lento e affiancato da una progressiva atrofia del bisogno e dell'impulso all'attività fisica: stavo perdendo la voglia di muovermi.

Le funzioni della parte superiore del mio corpo hanno subito un degrado da quando il tumore è diventato sintomatico, anche se la parte inferiore è peggiorata a un ritmo molto più rapido. Oltre alla diminuzione della capacità polmonare e, di conseguenza, a una respirazione più rapida e superficiale, la muscolatura delle braccia e delle mani si è progressivamente indebolita, la gamma dei movimenti si è ristretta, le dita si sono irrigidite, e le mani sono diventate sempre più intorpidite e insensibili al tatto e alla temperatura. Come altri paralitici, devo stare attento con l'acqua calda o con piatti caldi e pentole, perché posso ustionarmi senza accorgermene. A complicare i problemi alla mano, le dita dei tetraplegici tendono ad arricciarsi all'interno verso i palmi, un processo che nella primavera del 1986 ha reso la mia mano sinistra quasi completamente inutilizzabile.

Oltre a questi sintomi fisici, sono stato assalito da un profondo e pervasivo senso di stanchezza: un totale, insistente senso di sfinimento a cui devo resistere in ogni minuto di veglia. Comincia la mattina quando faccio fatica a svegliarmi, combattendo per uscire dalla comodità e dal torpore

Il silenzio crescente

La maggior parte delle cose nel mondo sublunare
divenne a poco a poco più lenta e s'arrestò...
Ben presto il suo corpo sarebbe stato in quiete,
ben presto lui sarebbe stato libero.

Samuel Beckett, Murphy

Sei mesi dopo l'intervento chirurgico al midollo spinale, ho cominciato a notare che mi ero stabilizzato su un piano stazionario, molto basso. I miei esercizi, che consistevano nel camminare avanti e indietro attraverso il soggiorno, non mostravano alcun ulteriore miglioramento in distanza o durata, e le mie sedute bisettimanali di fisioterapia di un'ora non sembravano dare alcun risultato. Durante queste sessioni a domicilio, il terapeuta seguiva più o meno la stessa *routine* del reparto di riabilitazione dell'ospedale. Spingevo le gambe e le braccia e lui faceva resistenza, alzavo le mani e le ginocchia, mi giravo, mi sedevo e mi spostavo dal letto alla sedia. Ho notato piccoli incrementi nella forza per i primi sei mesi, ma presto i miglioramenti cessarono. La fisioterapia può fare miracoli, ma solo entro i limiti stabiliti dalle condizioni neurologiche, e le mie erano in progressivo degrado.

I segni di degenerazione erano inconfondibili, per piccoli che fossero. Il processo è stato così lento e le differenze così leggere che non erano visibili da un giorno all'altro, o addirittura di settimana in settimana. Avevo alti e bassi, e questi erano gli indizi per il futuro. Condizioni come la mia sono soggette a variazioni giornaliere, un fenomeno che

attribuisco alla meteorologia, non trovando una spiegazione migliore. È stato in uno dei giorni in cui stavo male, nel 1978, che ho scoperto, nello spostarmi sulla sedia a rotelle, che non riuscivo a sollevare la gamba destra (quella buona) il necessario per posare il piede sul poggiapiedi, una distanza di soli pochi centimetri. Così ho dovuto afferrare la gamba sopra il ginocchio e sollevarlo a forza, che è quello che già facevo con la gamba sinistra. Il giorno successivo, sono nuovamente stato in grado di sollevare il piede destro, ma la stessa battuta d'arresto si verificò la settimana successiva, poi più spesso fino a quando la gamba destra non fu più in grado di sollevarsi. I piccoli impedimenti occasionali si rivelavano precursori di limiti successivi.

Il tumore era in costante crescita, inesorabile e lentissima. Una cronaca mese per mese del mio deterioramento neurologico sarebbe interessante come guardare l'erba crescere, quindi mi limito a riassumere la mia regressione fisica dal 1977 al 1979. Dopo circa un anno, camminare divenne sempre più difficile. La gamba sinistra si trascinava ancora più pesantemente sul pavimento, e non riuscivo né a sollevare il piede destro né a muovere la gamba destra in avanti. Infine, mi sono ridotto a trascinare entrambi i piedi e, alla fine del 1978, ho rinunciato a camminare del tutto per paura di cadere. Riuscivo tuttavia ancora a reggermi in piedi e, con il supporto di un deambulatore, a muovere pochi passi per il trasferimento dalla sedia a rotelle al letto, alla poltrona o ai servizi igienici.

Vi è una ricorsività positiva tra l'utilizzo e la capacità, ovvero si amplificano reciprocamente. Più si usano le gambe, tanto maggiore sarà la loro capacità, analogamente, il disuso porta rapidamente all'atrofia e alla perdita di potenziale della funzione. Come risultato, smettere di camminare ha accelerato il deterioramento delle gambe, che di conseguenza ha diminuito la capacità di alzarmi da una sedia o dal letto per raggiungere una posizione eretta. Come ho descritto in precedenza, alzarsi era sempre stata una faccenda complicata.

Poiché le ginocchia sono flesse ad angolo retto quando si è seduti, solo una spinta vigorosa può fare alzare usando solo le gambe. Un segno dell'avanzare degli anni appare quando una persona deve spingersi sulla sedia o sui braccioli per ottenere la spinta necessaria ad alzarsi. Così, le persone con disabilità alle gambe devono fare affidamento sulle braccia per spingersi fino al punto in cui le gambe sono abbastanza tese da riuscire ad assumersi il resto del lavoro. Le braccia e le mani si erano indebolite leggermente nel corso degli anni, ma nel 1978 avevo ancora la forza necessaria per la spinta iniziale. Il problema sorgeva nel punto in cui le gambe avrebbero dovuto reggere il mio peso, un trasferimento che, senza che me ne accorgessi, era diventato sempre più delicato, e operava all'interno di tolleranze sempre più ristrette. Non avevo capito quanto il mio esercizio per mettermi in piedi fosse prossimo a fallire a causa dello svanire della forza nelle gambe fino al giorno in cui sono arrivato a metà della procedura, per poi ricadere pesantemente sulla sedia. Le gambe non mi reggevano più.

Il venir meno della capacità di mettermi in piedi è stato il passaggio di un Rubicone. I piccoli incrementi insidiosi, gradualmente e silenziosamente della debolezza improvvisamente si erano tradotti in un importante cambiamento nel funzionamento. Le mie gambe non erano più abbastanza forti per sollevare un uomo di sessantacinque chili — anche se probabilmente sarebbero state ancora in grado di tenerne in piedi uno di cinquantacinque — e le braccia non erano abbastanza lunghe o abbastanza forti da spingermi più in alto. Sapevo che la capacità di mettermi in piedi sarebbe potuta tornare per una settimana o giù di lì, ma la fine chiaramente era vicina. È stato davvero un cattivo presagio, perché in un giorno di novembre freddo e piovoso del 1978, ho cercato di alzarmi per entrare in una macchina e non ci sono riuscito. Mi ricordo bene la giornata, perché stavamo andando al funerale di Margaret Mead.