

**Tumori femminili: gli script emozionali del proprio sé corporeo
in relazione all'iter terapeutico e alle rappresentazioni
del dominio maschile**

Ignazia Bartholini

Università di Palermo

Abstract

This text provides on reflection on the effects of experience of female cancer in the emotional sphere and in the gender relations of 36 women of South Italy. The research aimed discussing the role of medicine as a social practice that imposes the domination of traditional representations in which female beauty is equivalent to the physical integrity and full functioning of specific attributes sexed (uterus and breast). It is an analysis particularly focusing on the transformations of perception of body as *Körper* and the emotions which, cross-sectionally, constitutes the self-perception of *Leib*.

The survey describes how language of medicine and power of male representations performs the subjectivities of female patients during the cancer-therapy delegitimizing their perceptions about own bodies and own sexuality

Keywords: female cancers, emotions, representations, male domination.

1. Corpo di donna e contesti di cura

Il concetto di salute non rimanda più a connotazioni esclusivamente sanitarie. L'approccio alla malattia oncologica non a caso include oggi una sempre crescente attenzione verso gli aspetti socio-relazionali della malattia (Badier 1996; Amadori *et Al.* 2002; Belardinelli 2005; Minuchin *et Al.* 2009; Stenberg *et Al.* 2010), a cui si associano dinamiche legate alla sfera delle emozioni e alla etero ed auto-percezione del malato.

L'abbandono del paradigma organicista, centrato sugli aspetti fisiologici della patologia, secondo cui la salute corrispondeva all'assenza della malattia intesa «come il cattivo funzionamento di meccanismi biologici che vengono studiati dal punto di vista della biologia cellulare e molecolare» (Ardigò 1997, 42), e la consapevolezza della complessa relazione tra fattori biologici e sociali che determinano salute e malattia degli esseri umani (Vinay 2004), pone in luce la spendibilità metodologica del paradigma correlazionale «che interpreta la salute [...] ricomprendendo tutte dimensioni (economico, biologica, relazionale, culturale, comunicazionale) che vi afferiscono» (Cipolla 2004, 85). La salute riproduttiva, più specificamente, «è un indicatore dello stato di salute specifico delle donne, cioè quello connesso alla capacità di “fare bambini”, ma è anche un indicatore di sviluppo della società, misurato in: mortalità maternità, salute riproduttiva delle/gli adolescenti, aborto sicuro, anemia gravidica, accesso ai servizi per la salute riproduttiva, tasso di fecondità, politiche di pianificazione familiare, violenza di genere, mutilazioni genitali femminili, diffusione dell'Hiv/Aids» (Lombardi e Carrillo 2011, 9), ed evidenzia gran parte delle implicazioni tra salute e disuguaglianze di genere (Pizzini 1990, 2001; Lombardi 2001; 2008a, 2008b), riferibili a modelli e rappresentazioni culturali che celano o mal-celano un certo grado di violenza simbolica (Bartholini 2013).

Proporre una riflessione che ha il suo incipit nel constatare come il corpo femminile sia stato, e continui ad essere, soprattutto in un'area come quella mediterranea¹, strumento del «dominio maschile» (Foucault 1979 e succ.), e oggetto di violenza simbolica (Bourdieu 1998 e succ.) oltre che fisica, favorisce articolazioni inattese, se rapportate a un corpo di donna affetto da tumore al seno o all'utero. Non si tratta di leggere esclusi-

¹ La riflessione sviluppata, nella consapevolezza dell'ampia letteratura presente sul tema in area atlantica, ha inteso concentrarsi su studi e ricerche collocatesi in area mediterranea.

vamente la malattia come il prodotto di varianti sistemiche e relazionali (Clarke 1991; Seale 2002), ma di individuare e porre in luce le disfunzioni identitarie ed emozionali che essa provoca, proprio nell'interessare gli organi sessuali-riproduttivi e, quindi, della donna.

Durante l'iter terapeutico, successivo alla diagnosi di un tumore all'utero o al seno, le opposizioni binarie di "salute-malattia", "femminile-maschile" e "bellezza-potere" si incrociano con quelle di esposizione-punizione, cura-manipolazione e pudore-vergogna. Tali diadi concettuali, intrecciandosi per opposizione, definiscono i livelli di accettabilità e rifiuto del corpo malato e, conseguentemente, l'etero e l'auto-percezione dalla paziente.

Cercheremo di mostrare, nelle pagine che seguono, come il corpo di donna affetto di cancro all'utero o al seno, divenga un luogo sociale non più intimo, ma pubblico (Pizzini 2001), in quanto "praticato" (auscultato, percepito, odorato, toccato) nel corso della terapia per effetto di una «cultura somatica» (Nenci 1992) e medica che ha effetti stigmatizzanti nella proiezione identitaria della paziente.

In un'operazione di scarnificazione dei significati, è possibile rintracciare i passaggi attraverso i quali quello stesso corpo femminile, quando è affetto da una malattia che lo priva di quel potere attrattivo, intrinseco alla stessa anatomia sessuata, e che compromette la capacità seduttiva (nel suo significato originario di "sé ducere", condurre a sé) dell'ammalata, diviene un corpo da "scartare" ma, soprattutto, un corpo esposto alla perdita di tutti quei paraventi del pudore che emozionalmente attiverrebbero il "senso del sé" fornendo gli elementi basilari dell'identità corporea femminile.

Ci si avvarrà dei risultati di una survey condotta su un campione di 36 intervistate fra donne straniere residenti in Sicilia e donne siciliane affette da tumori all'utero o al seno, al fine di porre in luce le "distonie" e i "pregiudizi", gli stigmi indiretti e irriflessi che il percorso terapeutico produce, che s'interrelano con le rappresentazioni collettive riconducibili a un dominio culturale ancora maschile e che si ripercuotono con effetti mortificatori nell'autoconsapevolezza delle pazienti.

Le pagine che seguono, attraverso le testimonianze raccolte, hanno l'obiettivo di evidenziare come, nelle relazioni medicalizzate e biomedicalizzate, gli elementi semiotici del discorso che rimandano a quelli simbolici delle rappresentazioni trasformino la cura,

la terapia e/o la convalescenza in un esercizio di dominio professionale che sulla base di precise rappresentazioni, tendono a modificare la percezione del sé della paziente attraverso la sovversione di specifici script emozionali. La stessa finisce con il considerarsi una “donna dimezzata”, anche quando ha superato e vinto la sua personale battaglia contro il cancro. Violenza – quella che verrà descritta attraverso le interviste condotte – che, sul piano delle rappresentazioni dominanti, associa il benessere del soggetto al perfetto funzionamento e alla interezza anatomica degli organi sessuali e delle parti del corpo – utero che crea, seno che allatta – identificanti il femminile.

Su un piano più generale si intende evidenziare come proprio il contesto della cura del corpo malato produca ulteriori processi di stigmatizzazione/discriminazione di genere, soprattutto se rapportati alla diade concettuale vergogna/pudore, indecenza/decoro del corpo, in base a rappresentazioni discriminatorie e sessiste (Bimbi 2009).

Su un piano specifico verranno individuate alcune delle emozioni che si creano nel corso dell’iter terapeutico nelle donne affette dal cancro all’utero e al seno rilevando come tali emozioni implicino una diversa – e spesso autodenigratoria – percezione di sé. Proprio l’individuazione di taluni script emozionali – pudore, vergogna e disgusto – nella loro evoluzione performativa, saranno utili a dimostrare come e attraverso quali strategie relazionali il processo di medicalizzazione sia portatore di un certo grado di violenza di genere che favorisce l’esclusione e all’auto-stigmatizzazione dell’ammalata durante e dopo l’iter terapeutico.

2. Percezione della salute femminile e script emozionali

Intorno alla malattia si situa una complessa congerie di rappresentazioni sociali e culturali non riferibili soltanto a fattori strettamente biomedici quanto, piuttosto, a esperienze di tipo relazionale, che fanno riferimento al *soma* e si legittimano nella sfera sessuata del corpo femminile.

Secondo la distinzione scheleriana mutuata in questa sede, il corpo è, nel contempo, vivente (*Leib*) sul piano soggettivo e fisico (*Körper*) su quello oggettivo, e le emozioni che ne scaturiscono sono organicamente “sessuate e di genere” così come relazionalmente “sessuate e di genere”. Esso è quindi corpo fisico, ma anche corpo percepito. Co-

stituisce il ponte dell'intersoggettività agita e riflessa. È la concretizzazione materiale del discorso, delle narrazioni e delle normatività dominanti (Butler 1993, 2004), oltre che dei processi di mercificazione del corpo (Baudrillard 1997, 2005; Anders 2007) e nella spettacolarizzazione delle emozioni (Debord 2008).

Se nella vita quotidiana il corpo contribuisce al riconoscimento sociale del suo detentore (Hochschild 2006; Illouz 2007), quando quella stessa vita quotidiana si svolge all'interno degli ambienti sanitari in cui il corpo è curato, essa diviene il proscenio in cui il potere giudicante della diagnosi spinge, in base alle rappresentazioni di bellezza, giovinezza, salute, sessualità, all'auto-lobotizzazione della paziente. Durante le varie fasi della terapia, la paziente ridefinisce i rapporti sociali in cui è coinvolta, e sovverte gli script emozionali che fanno riferimento a se stessa.

Insieme con una riduzione del grado di accettabilità del corpo fisico (*Körper*), ogni intervento terapeutico finisce per trasformarsi in un'invasione nei confini privati dell'identità corporea (*Leib*) della paziente/degente, sovvertendo le emozioni che fino a prima definivano la percezione corporea e l'autoconsapevolezza della paziente: il pudore si trasforma in vergogna, la paura della malattia in disgusto di sé, così come l'esposizione si trasforma in punizione e la cura in assoggettamento alla volontà altrui. Infatti, «il fatto che il corpo di genere sia performativo indica che esso non possiede alcuno status ontologico a parte i vari atti che ne costituiscono la realtà» (Butler 1990, trad. it. 191). Nell'impostazione performativa della Butler, la malattia è uno dei topos più frequenti in cui si esercita il potere stigmatizzante della società sul soggetto portatore di un corpo fisico, che è anche corpo sociale, cioè “corpo percepito socialmente”; e i due aspetti «sono così vicini da essere fusi [...] *mentre* la tensione fra di loro permette l'elaborazione dei significati» (Douglas 1970: trad. it. 122). Ciononostante, «The body is curiously absent to us during health, and it is only in sickness that it makes itself fully felt, and then as that which unsettles the sense of self» (Shildrick 1997, 10). Il corpo si percepisce solo nel suo gravame, quando la malattia minaccia e depaupera i fondamenti su cui poggia l'identità sociale del soggetto.

La distinzione fra corpo fisico e corpo sessuato si rintraccia nella distinzione anatomica fra organi riproduttivi e produttivi. Questi ultimi – seno e utero – definiscono in potenza e in atto il “gender-value” di una donna prodotto dalla mistificazione fra dimen-

sione estetica e fisiologica. Sul piano anatomico la donna si contraddistingue per ciò che sul piano estetico, attraverso una molteplicità di tratti e di aspetti più o meno fragili e vulnerabili del femminile, rimanda, all'utero. Un corpo ammalato si espone, quando precario, parcellizzato e vulnerabile, al potere medico-sanitario e al dominio valutativo della diagnosi, le cui implicazioni sono talvolta più devastanti della stessa malattia, proprio per la possibilità di performarsi attraverso implicazioni e rappresentazioni sociali piuttosto che evidenze biologiche (Browne e Nash 2009).

Sulla base di un repertorio emozionale del maschile e del femminile già stabilito (Shildrick 1997; Connel 2002), che performativamente definisce gli script delle relazioni, il corpo di donna malato viene stigmatizzato nei suoi contrassegni di genere "mal-funzionanti", e la parte malata definisce il tutto (l'intero) attraverso quello stigma corporeale, applicato con la diagnosi, che «evidenzia e costituisce una particolare frattura tra identità sociale virtuale e identità sociale attualizzata» del paziente e che «viene così declassato da persona completa a persona segnata, screditata» (Goffman 1963: trad. it. 17-20). Le fasi della terapia esplicitano l'avvenuta stigmatizzazione di corpo fisico-sessuato ammalato.

Il soggetto affetto da neoplasie, nel corso dell'iter terapeutico che investe la stessa sfera emozionale soggettiva e relazionale, trasforma il pudore del proprio sé corporeo in vergogna, e la paura delle conseguenze fisiche e deturpanti della malattia in disgusto di sé. In questi due passaggi – "paura versus vergogna" e "pudore versus disgusto" – si situa l'intera fenomenologia emozionale scaturente dal trattamento di quelle affezioni tumorali che investono gli organi sessuali/sessuati di un corpo di donna.

Se «il pudore soggettivo è una forma particolare dei sentimenti-di-sé, e cioè un sentimento di autodifesa dell'individuo» (Scheler 1953: trad. it. 29, 37), la percezione del pudore corporeo, di cui quello sessuale costituisce l'espressione più concreta, schiude una tensione tra il sé e l'altro, una dimensione dialettica, erotica e seduttiva, che pone i soggetti della relazione, medico-paziente, personale-sanitario-degente in una tensione dialettica e asimmetrica. La percezione del pudore in rapporto al proprio corpo non distingue la sua dimensione fisica (*Körper*) da quella sessuata (*Leib*). Se la paura, come percezione corporea, distingue il me dagli altri, lo script emozionale del pudore descrive la gratificazione corporea che deriva dalla consapevolezza del saperci attrezzati, corre-

dati da un corpo, e la gratificazione che ne deriva è tutta interna alla percezione di Sé rispetto a quella altrui.

La vergogna è invece una «vergogna sociale». Essa «non è il sentimento di essere questo o quell'oggetto criticabile; ma, in generale, di essere *un* oggetto, cioè di *riconoscermi* in quell'essere degradato, dipendente e cristallizzato che io sono per altri» (Sartre 1943: trad. it. 336). La vergogna rende il soggetto “vittima” di una violenza indiretta e simbolica, veicolata da una forma seppure mal celata di disgusto che si produce attraverso la presa di distanza dall'ammalata sotto le mentite spoglie della “giusta distanza”, del distacco professionale, da parte del medico e che diviene il suo stesso disgusto. Il disgusto, nella riflessione svolta da M. Nussbaum, esprime un sentimento di ripugnanza che ha attinenza con la relazione problematica che si ha con le dimensioni di base (o animali) della propria corporeità – come escrezioni, odori, impurità – e con il decadimento naturale del nostro corpo. La vergogna e il disgusto « e «in quanto segno di uno stato più generale di necessità e vulnerabilità [...] sono emozioni particolarmente soggette a una distorsione normativa e, quindi, sono inaffidabili e inappropriate a fare da guida a una pratica pubblica, proprio a causa dei tratti specifici della loro struttura interna» (Nussbaum 2004: trad. it. 208, 31). Tuttavia, sono proprio la vergogna, nella sua valenza primitiva, e il disgusto, nella sua componente irragionevole, a colonizzare la sfera emotiva e comportamentale la paziente nel corso dell'iter terapeutico.

Il pudore, che accoglie il corpo come percezione del sé, si trasforma in vergogna e, talvolta, anche in disgusto di sé, mediante le stesse pratiche di medicalizzazione e cura di cui diviene oggetto dal parte del personale medico-sanitario in prima istanza, e specularmente, dalla comunità familiare-amicale di cui fa parte. Infatti «qualunque sia il modo in cui funziona, la vergogna richiede un altro interiorizzato [...]. Allo stesso tempo, questa figura [...] incorpora [...] tracce di una genuina realtà sociale, in particolare di come sarà la vita con gli altri se agisce in un modo piuttosto che in un altro» (Williams 1993: trad. it. 118).

Il miglioramento della salute non corrisponde, nella gestione delle pratiche medico-sanitarie e nell'*empowerment* sistemico ad un reale aumento della wellness, poiché il soggetto ammalato – soprattutto quando è una donna, nell'accettare la rappresentazione che le pratiche mediche rimandano all'ammalata circa il proprio stato di salute ma, so-

prattutto, circa il proprio sé corporeo, conferma la proiezione di disconoscimento e di denigrazione provocata dalla malattia e dallo “sguardo di genere maschile”. Si determina, unitamente al disgusto del proprio corpo imperfetto, una “vergogna primitiva”, ossia «una vergogna strettamente legata alla richiesta infantile di onnipotenza e alla riluttanza ad accettare che lo stato di bisogno – rappresenti, al pari del disgusto, un modo per nascondere a noi stessi la nostra umanità» (Nussbaum 2004: trad. it. 33). Tutte e due le emozioni costituiscono un modo in cui si negoziano le tensioni profonde contenute nelle relazioni interindividuali e rappresentano la reazione alla vulnerabilità e alla debolezza percepita dinanzi all’altro significativo nel corso dell’iter terapeutico.

Gli script emozionali del disgusto e della vergogna prendendo il posto del “comune sentimento del pudore”, corrispondono a una vera e propria messa in atto di quella violenza simbolica e di genere racchiusa nell’ideologia del corpo sano e bello, e la cui accettazione da parte della vittima, ridefinisce il profilo identitario dell’ammalata depotenziando tutti quei contrassegni identitari che sino a prima l’avevano supportata e, quindi, lo stesso nucleo emozionale che è alla base della propria identità femminile. Ne consegue che «il disgusto e la vergogna primitiva [...] costituiscono un modo in cui noi negoziamo tensioni profonde implicate nella realtà stessa dell’essere umano, con tutte le aspirazioni elevate e i severi limiti che una tale vita comporta» (Nussbaum 2004: trad. it. 94).

Un soggetto che è portatore di corpo mutilato da una neoplasia finisce per non accedere più al pudore come soglia propria della differenza fra il proprio io corporeo e quello degli altri, ma trasforma questo sentimento in quello binario di vergogna/disgusto di sé. In ciò sta appunto una delle forme contemporanee di quella violenza simbolica che nell’ottimizzazione delle misure e delle strategie con cui pervenire al benessere della donna, impone una rappresentazione della salute opposta alla malattia tutta interna alla rappresentazione della bellezza femminile e dei parametri – estetici e sessuali – stabiliti da un dominio – sia pure simbolico – maschile. Ed è proprio attraverso quest’ottica che le donne incorporano la violenza simbolica nell’adeguarsi agli standard relazionali (frutto di rappresentazioni e diktat sociali più propriamente e tradizionalmente maschili) che distinguono la salute dalla malattia: il pudore del proprio sé corporeo (*Leib*) viene colo-

nizzato dalla vergogna dal disgusto per quel corpo (*Körper*) offeso dal cancro nelle sue parti anatomiche sessuate.

Il decoro, come ha osservato Tamar Pitch, coniugato alla bellezza o all'eleganza con cui abbelliamo i corpi, è sinonimo di una "falsa coscienza". Essa è alla base di una struttura di relazioni che condiziona le pratiche e i comportamenti nel farsi del case management. La funzione del decoro è quella di "oscurare" e rimuovere ciò che non corrisponde ai canoni estetici della "pubblica decenza" e della "decenza urbana". La malattia, nei suoi effetti corporei epidermici, in quelli intermedi delle neoplasie, e in quelli terminali del cancro, nell'esibizione di una testa calva così come nell'asportazione temporanea di una mammella, diventa "indecorosa" per il semplice fatto che provoca reazioni – e quindi vincoli – emotivi. Piuttosto che vincoli emotivi che uniscono, come la simpatia o l'empatia, il disgusto e la vergogna separano, escludono, stigmatizzano ripercuotendosi quasi esclusivamente sul soggetto più vulnerabile.

La bellezza ottenuta a costo di manipolare il corpo attraverso gli strumenti dell'ingegneria estetica è "per il bene dell'ammalata" solo in una prospettiva di "falsa coscienza" (Fusaschi 2011a). La malattia diviene indecente agli occhi altrui, quando affermando la propria libertà di scelta di ricostruire e non ricostruire il seno o facendo esercizi di resilienza accogliendosi nella propria differenza fisica, si oppone ai canoni estetici dominanti. L'empowerment della femminilità corporea sembrerebbe passare dall'imposizione/commistione della chirurgia plastica ed estetica in «una rinnovata forma di civilizzazione del corpo, connesso con la sessualità sul solco di una perenne dominazione maschile» (Fusaschi 2011b: 82).

Ciò esplicita la "pesantezza" del corpo che oltre ad essere *res extensa* di quel determinato soggetto, è anche e soprattutto un costrutto sociale, un corpo "politico". Le lesioni e le malattie non risiedono perciò solo nel corpo fisico, ma nella percezione di coloro che si "guardano socialmente" attraverso la lente del biopotere che rende compatibile le emozioni del soggetto con la cultura dominante (Illouz 2004). Ne consegue che quando i soggetti affetti da malattie che investono le parti sessuate o indirettamente afferenti all'erotizzazione delle relazioni di genere, «applicano a ciò che li domina schemi che sono il prodotto del dominio o, in altri termini, quando i loro pensieri e le loro percezioni sono strutturati conformemente alle strutture stesse del rapporto di do-

minio che subiscono, loro atti di *conoscenza* sono, inevitabilmente, atti di *riconoscenza*, di sottomissione» (Bourdieu 1998, trad. it. 22). La «produzione sociale del sé» (Illouz 2004) che caratterizza questo inizio di millennio sovverte le emozioni primarie di pudore e paura in quelle relazionali di vergogna e disgusto, in base ad un'esposizione corporea che, all'interno delle dinamiche sanitarie, si trasforma in una strategia punitiva del sé, che manipola il soggetto adeguandolo a logiche di dominio culturale di genere piuttosto che averne cura nella sua totalità e unità psico-fisica. L'esito è quello di tessere "habitus" omogenei ai ruoli di paziente e di medico, così come di partner o di lavoratore, in una prospettiva relazionale di genere che stabilisce i confini possibili delle emozioni. In tal modo, il contesto in cui si snoda il case management corrisponde alla «condivisione di uno spazio sociale che permette di avere una medesima percezione delle pratiche attuate [...] all'interno di un'ambientazione narrativa» (Bartholini 2013, 117), definendone gli script emozionali. Il corpo «possiede un legame di dipendenza dal mondo sociale» (Bourdieu 1979: trad. it. 191) che non è modificabile e, in quanto «struttura strutturante», «organizza le pratiche e la percezione delle pratiche» (*Ibidem*).

3. La ricerca

Sono state condotte trentasei interviste in profondità non strutturate, a 31 donne siciliane e a 5 donne straniere residenti in Sicilia di religione cattolica², che hanno vissuto l'esperienza della malattia e che ancora seppure in percentuale minima (8 su 36) – la combattono, di età compresa fra i 35 e i 55 anni, tutte residenti nel triangolo geografico esteso fra le province di Trapani, Palermo e Agrigento³. L'obiettivo è stato quello di analizzare le relazioni sociali e pratiche discorsive fra medici e pazienti in un contesto culturale squisitamente mediterraneo che risente di modelli e di rappresentazioni e pra-

² Nello specifico sono state individuate 3 donne polacche di religione cattolica e due donne russe di religione ortodossa. Volutamente nel campione non abbiamo introdotto donne di religione musulmana che avrebbero reso sicuramente più articolata, ma anche più complessa e di difficile interpretazione, la nostra ricerca. L'intero campione inoltre è costituito da donne che vivono in Italia da almeno cinque anni, scolari e in possesso di diploma di scuola media superiore (12 testimoni) o di laurea (24 testimoni).

³ Le interviste narrative sono state svolte attraverso la collaborazione di un novero di pazienti in cura presso l'Ospedale Sant'Antonio Abate di Trapani, l'Ospedale San Giovanni di Dio di Agrigento e l'Ospedale Civico di Palermo.

tiche che più spesso rilevano le differenze fra i generi, talvolta la mitizzano, più raramente la eludono. Il genere ha rappresentato – nella ricerca svolta – quella struttura originaria che si riversa nell’insieme di pratiche che sottolineano differentemente gli effetti della malattia, quando questa investe gli ambiti sessuati del corpo. Le intervistate sono state affette da tumore al seno nelle sue forme invasive (18 di esse da carcinoma duttale e 4 da carcinoma lobulare. Quattro di esse si stanno ancora sottoponendo alla terapia ormonale) o alle ovaie (14 intervistate sono state affette da carcinoma ovarico asportato nelle varie forme contemplate dalle tecniche di asportazione – dalle più piccole come l’omentectomia o dissezione linfonodale – alle più massicce – come l’annessiectomia uni e bilaterale o la tumorectomia e 2 di esse sono ancora in terapia).

Le interviste in profondità, composte da circa 60 quesiti ciascuna, contengono, essendo focalizzate su esperienze in atto, gli elementi volti a descrivere – tra volontà di curarsi e dominio della cura, scelta libera e violenza incorporata nelle pratiche sanitarie – le tappe del percorso di ridefinizione dell’identità femminile delle pazienti, che percorre parallelamente quello della terapia. Nella ridefinizione identitaria delle pazienti, aspetti in parte secondari rispetto a quelli della malattia vera e propria, e relativi al *Körper* – perdita dei capelli, secchezza della cute, edema degli arti, atrofia urogenitale etc. – sovvertono gli script emozionali riferibili al *Leib* e alla percezione di sé.

Abbiamo cercato di porre l’accento sugli aspetti ambigui o problematici dell’esperienza fatta dalle intervistate e riconducibili alle pratiche discorsive medico-paziente, oltre che a quelle riferite del loro contesto di riferimento (partner, familiari, amici e colleghi di lavoro). Si è trattato, dal nostro punto di vista, di evidenziare il diverso modo di percepire il proprio corpo prima e dopo la diagnosi, prima, durante e dopo la terapia, e di fare risaltare, oltre che disagi concreti il cancro arreca nella quotidianità, i sentimenti conflittuali, le visioni del mondo negative e la sovversione degli script emozionali che via via scaturivano.

La prospettiva soggettiva e autobiografica delle interviste svolte ha spostato l’accento dal sapere medico al “sapere dell’esperienza” calato nella vita quotidiana, che almeno per tratti ha operato una biforcazione fra il soggetto che fa esperienza della malattia e le altre esperienze che costituiscono e connotano la propria esistenza, poiché «il senso dell’esistenza che l’esperienza schiude al soggetto è squisitamente personale ma

[...] *il mondo dell'esperienza* è strutturato dagli effetti dell'agire di infiniti altri uomini e donne» (Jedlowski 1994, 209-212).

È stato quindi possibile evidenziare tre dimensioni lungo le quali leggere il racconto delle intervistate attraverso le interviste effettuate:

- a. il percorso biografico, in altre parole la dimensione concreta dell'esperienza vissuta fatta di avvenimenti e situazioni;
- b. la totalizzazione soggettiva, intesa come realtà psichica e semantica costituita da ciò che il soggetto valuta retrospettivamente rispetto al suo percorso biografico e alla propria identità corporea in relazione alle rappresentazioni culturalmente dominanti;
- c. la discorsività del racconto, prodotta nella relazione dialogica dell'intervista, corrispondente a ciò che il soggetto ha inteso dire in relazione al proprio percorso o esperienza, e che si connota nella nostra ricerca mediante le lenti del genere e della violenza simbolica di genere.

L'insieme di queste tre dimensioni ha restituito largamente il mondo relazionale delle intervistate nella ricostruzione narrativa del loro percorso.

Il materiale delle interviste è stato quindi trattato attraverso una «chiave euristica ed ermeneutica» (Kaneklin e Scarpati 1998), al fine di caratterizzare la produzione ed elaborazione di senso degli eventi vissuti dalle intervistate. Sebbene i racconti forniscano una “messe” di significati interpretati da un'angolatura esclusivamente soggettiva, la natura qualitativa insita nella narrazione ha avuto il vantaggio di veicolare anche il singolo percorso di soggettivazione dell'esperienza vissuta, evidenziandone gli script emozionali, oltre che gli eventi della memoria privata. La fenomenologia delle emozioni che hanno accompagnato le trasformazioni inerenti all'habitus identitario delle testimoni, nelle varie fasi della loro peculiare esperienza biografica – dalla “scoperta” della malattia ai suoi sviluppi e – nella maggior parte dei casi individuati mediante il campione di intervistate – al suo debellamento (quando questo ha avuto luogo) – ha avuto lo scopo di offrire un'ottica del tutto particolare alle relazioni di genere e fra i generi nell'incrociarsi di rappresentazioni e relazioni.

La *survey* ha esplorato sette aree tematiche:

1. la percezione di sé nella definizione della propria identità prima e dopo la diagnosi e la terapia,

2. gli script emozionali di vergogna e disgusto che hanno accompagnato la malattia nella morfogenesi della violenza simbolica,
3. negazione di sé e aspetti relazionali,
4. il grado di accettazione, collaborazione o rifiuto con lo staff medico e paramedico con particolare riguardo ai rimandi simbolici del dominio maschile,
5. le trasformazioni nella vita quotidiana e il modo in cui si ridefinisce il proprio universo di senso,
6. le priorità e gli aspetti complementari della vita di tutti i giorni della donna affetta da tumori al seno o all'utero,
7. il rapporto con il partner.

In questa sede verranno descritti alcuni degli aspetti evidenziatisi in relazione alle aree 1, 2 e 3.

3.1 Scoperta della malattia e percezione di sé

La diagnosi di un cancro è sempre un'esperienza traumatizzante che si fa fatica a trasferire dal dato oggettivo – ascoltato e recepito concettualmente – a quello soggettivo e personale dell'ascoltatrice. Il passaggio dall'“ascolto” alla presa d'atto è un processo che ribalta la posizione del soggetto da “nocchiero” autonomo della propria esistenza a “tragheggiato” in un passaggio verso l'ignoto. Dal momento in cui le intervistate hanno realizzato di essere affette da un cancro si sono sentite impossibilitate a decidere di sé e del proprio futuro. La loro esistenza è stata posta nelle mani di altri – ignoti e necessari.

Anna, una delle intervistate si è così espressa:

Quando mi è stato detto del carcinoma, sulle prime ho pensato che non si parlasse di me, che il medico stesse formulando solo un'ipotesi – la peggiore – rispetto al mio stato di salute.

Oppure Francesca:

Non era vero, ero dentro un film, non si parlava di me. Il mio seno, c'ero affezionata come se fosse - non so - un gattino. Era una parte di me di cui andavo fiera, ancora turgido, pieno.... No, non potevo essere io la paziente affetta da neoplasie.

In seguito - molto presto - l'incredulità lascia il posto alla rabbia e alla disperazione, come nel caso di Erminia:

Ho passato in rassegna, come al fotofinish, tutta la mia vita: le fatiche, gli avvenimenti spiacevoli, la morte prematura di mia figlia e mi sono chiesta: Perché anche un tumore all'utero ora, a cinquant'anni? Perché?

E di Marzia:

In quel momento, quando ho capito che si trattava di me, ho odiato tutti. Tutti, mio madre, mio marito, i miei amici, i miei colleghi di lavoro. Tutti sarebbero vissuti a lungo. Mio marito si sarebbe risposato presto, mia madre avrebbe pianto per avere un motivo in più per dire che era sfortunata e farsi consolare, i miei amici se ne sarebbero fatti presto una ragione. Ho pensato che ero sola. Sola davanti a Dio...se Dio c'era da qualche parte.

Le donne intervistate comprendono che le loro esistenze dovranno, durante l'iter terapeutico, saranno destabilizzate. Che dovranno trasformarsi in delle combattenti e che ciò comporterà la rinuncia ai ruoli e agli habitus che avevano impersonato fino il giorno prima. Si tratta di una vera e propria "reductio ad unicum": la malattia e loro, il corpo soggettivo (*Leib*) e il corpo oggettivo (*Körper*) che si vuole addestrare.

Alina ricorda:

Volevo fare le cose di sempre, correre, andare in barca o in bicicletta, prendere il sole. E invece dovevo stare in ospedale, passare il tempo in strutture dove donne, come me, si curavano. Mi sentivo come una specie animale protetto o una razza in estinzione.

Anche i medici e l'intero staff socio-sanitario esercitano una funzione dominante agitata quasi con violenza nella percezione soggettiva dell'ammalata . Il mandato professionale dei medici – curare quando non è più possibile prevenire – si trasforma spesso, nelle fasi successive alla diagnosi, in una rigida prescrizione di divieti e di concessioni riguardante i tempi del lavoro e del loisir, ciò che si può e di ciò che non si può fare. Ciò induce ad una sostanziale trasformazione dell'ammalata che diviene un tutt'uno con la malattia da combattere, destabilizzando la propria identità personale. La volontà di fronteggiare il cancro . che un buon oncologo sa stimolare nell'ammalata – trasforma una “donna di genere femminile” in una “ammalata di genere neutro”.

Fatima:

Il mio medico specialista era un uomo, un altro uomo come mio padre, i miei fratelli e mio marito, che decideva di me: quando andare in ospedale per le cure o i controlli, quando ricoverarmi, quando operarmi, che cosa fare o non fare fra un ricovero ospedaliero e un ciclo di chemio.

Greis:

Mi ero sempre sentita carina. Ora davanti al medico che scrutava la mammografia, ero solo una povera paziente ... “nelle sue mani”.

Manuela:

In ospedale, durante uno dei controlli che i medici fanno ai degenti, il primario è arrivato con quattro specializzandi. A cosce aperte ero invasa da sguardi estranei e mi facevo schifo.

3.2 Gli script emozionali che hanno accompagnato la malattia

Le emozioni che si provano dalla scoperta della malattia e durante tutto l'iter terapeutico sono contrastanti e volte a disprezzare, svalutare la propria immagine e il proprio ruolo.

Silvana ricorda come la malattia l'abbia impoverita nell'immagine riflessa della sua famiglia. In un primo momento, racconta, aveva avuto il conforto del marito e soprattutto del figlio. Con l'aggravarsi della malattia, aveva maggiori difficoltà a svolgere le mansioni e i compiti del passato, e anche la sua autostima diminuiva.

Mi sono trasferita a Roma, a casa di mio figlio, per un periodo con mio marito. Questo mi permetteva di stare vicino a mio figlio per il tempo che avrei potuto ancora vivere e di avere cure costanti recandomi in day-hospital in un centro specializzato nei tumori al seno. Mio marito era in aspettativa e aveva rinunciato ad andare in banca, mio figlio studiava ancora in attesa di sostenere gli ultimi esami universitari.

Capivo, giorno dopo giorno, che ero diventata un peso: il mio corpo, questo inutile corpo con i suoi organi irreparabilmente ammalati, con un utero come un disco rotto e una "vagina che non cantava più". Mi facevo schifo da sola, schifo, e tacevo sempre di più. Solo il mio sguardo parlava davvero.

Le relazioni sociali sembrano depauperarsi anche negli aspetti più intimi delle relazioni con il partner. La percezione del proprio corpo, la vergogna (e non più il pudore) di doversi mostrare sentendosi "disabili" – anche in considerazione del fatto che fra le intervistate, mentre alcune di loro avevano subito una quadrectomia e avevano pertanto cicatrici piuttosto ridotte, altre avevano subito un'asportazione totale – denigra l'immagine e l'identità delle intervistate. Ed è proprio nell'eventualità di avere rapporti sessuali, che la maggior parte delle donne intervistate ha pensato che niente sarebbe più stato come in passato perché le stesse intervistate erano diventate delle donne differenti.

Marzia:

Mio marito cercava di accarezzarmi come prima, prima dell'operazione, di svegliarmi, di farmi sentire donna e svegliare le mie zone erotiche. Io però mi facevo schifo, sentivo come di avere un buco, lungo e profondo al posto dell'utero e mi odiavo.

Giuseppina:

Mi avevano rifatto la mammella...ma non avevo più il capezzolo e mi vergognavo a farmi vedere non solo quando facevo l'amore, ma anche quando mi spogliavo per fare i controlli. Un capezzolo c'era, l'altro no. Un "din" senza un "don" di una campana stonata.

Liberia:

Mio marito è di fede musulmana. Nella nostra religione i figli rappresentano l'abbondanza e l'occhio di Allah sulla famiglia. Io non potevo più avere figli e avevo 35 anni. Mi disprezzavo e mi disprezzava anche lui anche se mi diceva che "ero sua moglie".

Patrizia

Quando ero giovane e non ancora ammalata di tumore avevo molto pudore. Con difficoltà mi spogliavo in palestra per fare la doccia o in gita quando dividevo la stanza con le compagne di scuola o ancora in tenda quando ero in campeggio. Il senso del pudore mi ha accompagnato anche nella mia vita adulta e ho continuato a spogliarmi con difficoltà anche di fronte ai miei partner. Ora io sono un utero, solo un utero da ispezionare e mi vergogno come un bambino che si è "cagato addosso".

Luisa:

Mi sono sempre sentita "carina". Non bellissima, ma carina, sì. Poi, dopo l'asportazione del seno e prima dell'intervento ricostruttivo mi sono toccata: una mammella c'era e una no. Il medico che mi visitava non mi vedeva neanche, Io ero per lui una ferita, una tavola, un taglio chirurgico, un'asportazione. Luisa, la graziosa Luisa dal seno turgido e morbido non c'era più.

Dalle testimonianze raccolte emerge uno spaccato tragico della biografia delle donne intervistate con la conseguente trasformazione degli script emozionali, concernenti sia *Körper* che *Leib*. Dalle interviste si evidenzia come nessuna di loro si sente e percepisce il proprio sé corporeo come prima dell'intervento di asportazione dell'utero o del seno,

né riconosce se stessa nella propria immagine attualizzata di un corpo di donna malato, mutilato nella sua femminilità e imperfetto sul piano sessuale.

3.3 Negare se stesse, per nascondere a se stesse di essere state mutilate nel corpo

Nell'analizzare le relazioni e i limiti che si evidenziano nel racconto delle intervistate, è opportuno evidenziare come spesso le stesse intervistate non si sentano a proprio agio nel parlare dell'esperienza del cancro, altre volte sono i loro caregivers a provare imbarazzo. Non avendo alcuna esperienza pregressa di questo tipo di patologia oncologica, i familiari spesso, pur offrendo il supporto necessario alla loro congiunta, vivono una condizione emotiva di costante oppressione oltre che di forte commozione simpatetica. Quindi, questo tipo relazioni familiari che coinvolgono spesso figli, fratelli e genitori, si tende a evitare di parlare della malattia oncologica, di sorvolare su una condizione fisica che performa *ob torto collo* l'intero universo di riferimento della paziente e il contesto della vita quotidiana.

Ciò che fra gli script emozionali abbiamo indicato come “disgusto” nei confronti del proprio corpo, si trasforma, sul piano relazionale, in una pratica solerte di distanziamento dal “mondo degli altri”. La donna che ha subito il cancro all'utero o al seno, cerca di evitare ogni contatto che non sia schermato dalla formalità, e prende le distanze dal suo prossimo.

La testimonianza di Giovanna è efficace in tal senso:

Paola era una mia compagna di università. Con lei da giovani abbiamo anche fatto un viaggio in autostop da Londra a Copenaghen. Anche successivamente, quando il lavoro e le rispettive famiglie hanno assorbito gran parte del tempo che trascorrevamo insieme da ragazze, non abbiamo mai smesso di vederci, almeno una volta la settimana, per ridere insieme. Abbiamo fatto così nei vent'anni successivi alla laurea. Tuttavia, da quando sono in terapia (questo è il terzo ciclo di chemio), Paola la sento al telefono ma non la vedo. Io non le chiedo di venire. Lei non mi chiede di prendere un caffè.

E ancora Francesca:

All'inizio erano in tanti a starmi vicino, a farmi sentire accudita...ma in fondo io mi sentivo come se fossi una menomata. Per lo meno io mi sentivo come “segnata”...prima o poi sarei morta. E allora ho cominciato a essere stronza, a fare i capricci, a essere sempre polemica. Qualcuno è rimasto comunque a farmi compagnia, a cercarmi anche per uscire...qualcuno delle mie vecchie conoscenze ha cominciato ad evitare di vedermi in privato. In fondo era una donna inutile, una “lebbrosa” che nessuno –soprattutto i maschi – voleva toccare.

“Toccare” il corpo diviene, nella percezione riflessa delle rappresentazioni culturali dominanti di alcune delle testimoni, quasi un atto osceno, come se un corpo operato non dovesse più essere toccato per vergogna o per disgusto.

Nei racconti delle intervistate non è chiaro quanto il disgusto si associ alla vergogna del proprio corpo chirurgicamente manomesso e/o mutilato, o alla proiezione che deriva dalle rappresentazioni collettive ma, fra le tante testimonianze, quella di Eleonora, che oggi non è più in grado di parlare, è la più pungente:

Dopo l'operazione e l'asportazione dell'utero avevo fatto un sogno: sognavo di stare sotto un tetto con tante fenditure mentre impazzava un temporale. Sotto quel tetto c'erano sette, otto persone, ora non ricordo bene, ma pioveva, pioveva e l'acqua passava dai buchi del tetto e ci bagnava tutti. Per giorni, per settimane ho perso liquidi e sangue dalla vagina...mi sentivo come il tetto bucato e allo stesso tempo come le persone che si bagnavano. Io non potevo proteggere più nessuno, non potevo più essere di aiuto, per mesi e per anni ho avuto la consapevolezza feroce di essere diventata inutile e inabile.

4. Riflessioni conclusive

Dalle testimonianze raccolte, il corpo affetto da cancro all'utero o al seno appare come il cardine di un intreccio che associa le rappresentazioni della malattia femminile a quello della indesiderabilità fisica. Si evidenzia come l'esperienza della malattia induca la donna all'auto-mortificazione del proprio sé e alla produzione di emozioni devastanti, come la vergogna e disgusto. Script emozionali che segnano l'identità sul piano perso-

nale dell'auto-percezione e quello relazionale, soprattutto per ciò che concerne gli aspetti affettivo-sessuali della vita delle intervistate.

L'analogia bellezza-salute, declinata al femminile, appartiene a una tradizione culturale occidentale tradizionalmente egemonizzata dal potere maschile (Bourdieu 1977) e ancora rintracciabile nelle relazioni medico (personale sanitario più in generale)-paziente e in quelle che si riverberano nelle reti di socializzazione primaria e secondaria dell'ammalata (Marzano 2004; Biancheri *et Al.* 2012). In tal senso, il corpo, reso vulnerabile nei suoi aspetti sessuati più intimi, viene progressivamente sottoposto ad un'implicita stigmatizzazione di corpo da curare e lobotomizzare dalle sue caratteristiche di genere e dai suoi nessi erotici, con effetti spesso devastanti sull'auto-percezione della donna.

La diagnosi e le fasi della terapia riducono l'ammalata alla malattia, inficiandone performativamente l'identità, in virtù della proiezione che il sistema medico-sanitario rimanda alla paziente, e che si pone in continuità con le rappresentazioni collettive che associano "ciò che è sano a ciò che è bello", e ciò che è bello al potenziale di seduzione e di eroticizzazione connesso alle parti anatomiche-sessuate del *Körper*. Si tratta di un aspetto peculiare del *social embodiment* (Connel 2006) che, nella contrapposizione fra i generi, rimanda alla stessa dialettica fra rappresentazioni e interazioni sociali. Esso evidenzia una sfasatura rinvenibile nella rappresentazione collettiva del bello femminile, che è veicolato da un corpo sano, e quella di un corpo malato che, in quanto medicalizzato, risulta privo di potere seduttivo e di quel "giusto" apporto di decoro sociale.

Le storie di malattia percepite e narrate dai soggetti intervistati conferiscono alla patologia un significato "indecoroso", e le implicazioni emotive ed emozionali che ne derivano si ripercuotono nell'intero sistema di riferimento del soggetto e nelle diverse sfere dell'esistenza. Rappresentazioni collettive, logiche di dominio simbolico e produzione di script emozionali come la vergogna e il disgusto s'interrelano influenzando – come abbiamo constatato nel corso della ricerca condotta – sia la percezione personale che le relazioni sociali di molte pazienti che sono state o sono tutt'ora affette da cancro al seno o all'utero.

Se la malattia favorisce una domanda di senso che ciascuno pone per sé a se stesso, è pur vero che essa si innesta all'interno dei sistemi di significato in cui si producono e

che definiscono le “politiche della vita stessa”, stabilendo processi intrinseci o simbolici di stigmatizzazione e/o di disaffiliazione (Goffman 1967). Il soggetto affetto da neoplasie, avendo scarse possibilità di controllare l’informazione medica unitamente al portato di rappresentazioni culturali da essa veicolata, e che risultano essere, anche indirettamente, screditanti, riduce la sua capacità/possibilità di avere relazioni “normali” all’interno del suo contesto di riferimento. Sottoporsi alla terapia corrisponde, di fatto, all’adattamento-a o alla accettazione forzata di un dominio simbolico maschile che fa della donna affetta da neoplasie e tumori agli organi sessuali un soggetto dall’identità vulnerabile e manchevole e i cui equilibri personali e familiari vengono maggiormente esposti alla destabilizzazione e al disagio. Anche il ricorso alla chirurgia plastica, il cui confine con quello della chirurgia estetica è alquanto labile, può, in questa prospettiva, essere considerato «una rinnovata forma di civilizzazione del corpo, connesso con la sessualità sul solco di una perenne dominazione maschile» (Fusaschi 2011b, 20).

L’intero case management dell’attuale sistema sanitario, in cui convergono comunicazioni e interazioni, coinvolgimenti attivi e secondari, fa sì che il corpo di una paziente venga esposto a un flusso discorsivo e narrativo – quello della diagnosi, delle prescrizioni mediche, dei consulti etc. – teso a squalificarne gli aspetti sessuati connessi all’erotizzazione, sia quando essi risultano compromessi nella capacità riproduttiva, sia quando afferiscono a dimensioni tipiche del femminile (la menopausa forzata che si affianca ad altri problemi come il calo della libido, l’atrofia della mucosa vaginale etc.)

È possibile quindi individuare una vera e propria modalità operativa che partendo dall’interpretazione del concetto di malattia, inteso come “sistema culturale e insieme di significati simbolici”, performa l’intera gestione delle pratiche medico-sanitarie, e quindi orienta e delimita script emozionali e modalità relazionali della paziente in base a un’ottica che rintraccia la sua visione originaria in rappresentazioni ancorate al dominio maschile. Come hanno evidenziato le testimonie intervistate, il dominio simbolico maschile delle rappresentazioni si rafforza nell’immaginario della paziente attraverso l’iter terapeutico. Ne consegue come la ripetuta esposizione del proprio corpo imperfetto divenga una sorta di punizione sociale, mentre le terapie si trasformano in pratiche di manipolazione fisica e il pudore si tramuta in vergogna e disgusto di sé.

Come scrive M. Douglas, «i poteri della contaminazione [...] puniscono la simbolica rottura di ciò che dovrebbe essere unito e l'unione di ciò che dovrebbe essere separato» (Douglas 1956: trad. it. 23), di *Körper* e *Leib*, di anatomia sessuata e sfera emozionale della propria corporeità, poiché esiste un “ordine di genere” in cui le relazioni non sono modellate liberamente risentendo, esse stesse, delle strutture e delle rappresentazioni di genere. Nel tentativo di descrivere l'orizzonte delle implicazioni concernenti il concetto di salute, da intendersi come equilibrio psico-fisico, si rendono evidenti le pressioni derivanti dalle rappresentazioni e dell'oppressione esercitata attraverso determinati schemi culturali ancora presenti su chi combatte un cancro al seno o all'utero.

Il corpo ammalato come «luogo sociale» diviene corpo ripugnante e si produce un processo di auto-stigmatizzazione e di vergogna che investe l'intera persona ricondotta a mera fisicità medicalizzata (Conrad 1992 e 2007) e biomedicalizzata (Clark e Shim 2009). Nel trattamento delle neoplasie si realizza un'alleanza fra le pratiche discorsive del benessere e quelle etero-egemoniche dell'irrepresentabilità della malattia associata al corpo femminile (Butler 1993). Fra esse, la chemioterapia, al pari di altre terapie di tipo ormonale, ha una forte ripercussione sulla stessa vita sessuale delle pazienti. Oltre ai già citati disturbi fisici, produce complessi e peculiari forme di vulnerabilità emotiva che performano irreversibilmente la vita sociale dell'ammalata, le sue relazioni significative oltre che la sua stessa percezione identitaria.

Dentro e fuori i luoghi di cura, la ammalata finisce con sottoporsi ad una progressiva “depauperizzazione del sentimento del pudore” e ad una sorta di “ingiunzione alla vergogna”, che rintraccia il proprio humus nei retaggi di una cultura basata su un dominio maschile e che influenza a tutt'oggi le pratiche di prevenzione e cura delle neoplasie e dei tumori all'utero.

Bibliografia

Anders G. (1956) *The Outdatedness of Human Beings 2. On the Destruction of Life in the Era of the Third Industrial Revolution*, Munich, Beck,; trad. it. *L'uomo è antiqua-*

- to. *Sulla distruzione della vita nell'epoca della terza rivoluzione industriale*, Torino, Bollati Boringhieri, vol. II, 2007.
- Ardigò A. (1997), *Società e salute. Lineamenti di sociologia sanitaria*, Milano, FrancoAngeli.
- Badier L., Cooper L.C., Kaplan De Nur A. (eds.) (1996), *Cancer and Family*, New York, John Wiley and Sohns Ltd.
- Bartholini I. (2013), *Violenza di prossimità. La vittima, il carnefice e il "grande occhio"*, Milano, FrancoAngeli.
- Baudrillard J. (1979), *De la seduction*, Paris, Galilée; trad. it. *Della seduzione*, Milano, Se, 1997.
- Baudrillard J. (2003), *Violence du virtuel et réalité intégrale*, Paris, Gallimard; trad.it. *Violenza del virtuale e realtà integrale*, Milano, Le Monnier, 2005.
- Belardinelli S. (a cura di) (2005), *Welfare community e sussidiarietà*, Milano, Egea-Giuffré.
- Biancheri R., Niero M., Bordogna M.T. (2012), *Ricerca e sociologia della salute fra presente e futuro: Saggi di giovani studiosi italiani*, Milano, FrancoAngeli.
- Bimbi F. (2009), "Genere. Donna/donne. Un approccio eurocentrico e transculturale", in «Rivista delle Politiche sociali», n. 2, pp. 251- 295.
- Borgna P. (2005), *La sociologia del corpo*, Bari, Laterza.
- Bourdieu P. (1979), *La distinction. Critique sociale du Jugement*, Paris, Minuit; trad. it. *La distinzione. Critica sociale del gusto*, Bologna, Il Mulino, 1983.
- Bourdieu P. (1998), *La domination masculine*, Paris, Éditions du Seuil,; trad.it. *Il dominio maschile*, Milano, Feltrinelli, 2002.
- Bourdieu P., *Remarques provisoires sur la perception sociale du corps*, in «Actes de la recherche en sciences sociales», 14 (1977), pp. 51-54.
- Butler J. (1990), *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*, London and New York, Routledge; trad. it. *Questioni di genere. Il femminismo e la sovversione dell'identità*, Bari, Laterza, 2013.
- Butler J. (1993), *Bodies that Matter: On the Discursive Limits of Sex*, London and New York, Routledge.

- Cipolla C. (2004), *Manuale della Sociologia della Salute I, Teoria*, Milano, FrancoAngeli.
- Clarke J.N. (1991), "Media portrayal of disease from the medical, political economy, and life-style perspectives", in «Qualitative Health Research», n. 1, pp. 287-308.
- Connell R.W.(2002), *Gender Trouble*, Cambridge, Polity Press; trad. it. *Questioni di genere*, Bologna, Il Mulino, 2009.
- Conrad P. (1992), "Medicalization and Social Control", in «Annual Review of Sociology», vol. XVIII, pp. 209-232.
- Conrad P. (2007), *The Medicalization of Society. On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Baltimore, Hopkins University Press.
- Costantini A., "Cancro e sessualità" in Amadori D., Bellani M.L., Bruzzi P., Casali P.G., Grassi L., Morasso G., Orru W. (eds.) (2002), *Psiconcologia*, Milano, Masson, pp. 209-14.
- Debord G. (1967), *La Société du Spectacle*, Paris, Éditions Gerard Lebovic; trad. it. *La società dello spettacolo*, Milano, Baldini Castaldi Dalai, 2008.
- Douglas M. (1956), *Purity and Danger. An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo*, London and New York, Routledge; trad. it. *Purezza e pericolo. Un'analisi dei concetti di contaminazione e tabù*, Bologna, Il Mulino, 1975.
- Douglas M. (1970), *Natural Symbols: Explorations in Cosmology*, London and New York, Routledge; trad. it. *I simboli naturali. Esplorazioni in cosmologia: sistema cosmologico e struttura sociale*, Torino, Einaudi, 1997.
- Fusaschi M. (2011a), "Designer vagina": immaginari dell'indecenza o ritorno all'età dell'innocenza?, in «Genesis», n. X/1 (Numero monografico "Plastiche"), pp. 63-84.
- Fusaschi M. (2011b), *Quando il corpo è delle Altre. Retoriche della pietà e umanitarismo-spettacolo*, Milano, Bollati Boringhieri.
- Goffman E. (1963), *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Prentice Hall, Englewood Cliffs; trad. it. *Stigma*, Milano, Comunità, 2002.
- Hochschild A.R. (2003), *The Commercialization of Intimate Life: Notes From Home And Work*, Oakland, University of California Press,; trad. it. *Per amore o per denaro. La commercializzazione della vita intima*, Bologna, Il Mulino, 2006.

- Illouz E. (2004), *Gefühle in Zeiten des Kapitalismus*, Frankfurt a.M., Surhkamp Verlag; trad. it. *Intimità fredde. Le emozioni nella società dei consumi*, Milano, Feltrinelli, 2007.
- Jedlowski P. (1994), *Il sapere dell'esperienza*, Milano, Il Saggiatore.
- Kaneklin C. e Scarpati G. (a cura di) (1998), *Formazione e narrazione*, Milano, Cortina.
- Lombardi L. (2008a), "Disuguaglianze di genere e salute riproduttiva: uno sguardo su alcuni paesi del Mediterraneo", in Tognetti Bordogna M., (a cura di), *Disuguaglianze di salute e immigrazione*, Milano, FrancoAngeli, pp. 99-134.
- Lombardi L. (2008b), "Genere, medicina e potere: la medicalizzazione del corpo femminile", in Bisi S. (a cura di), *Genere e Potere. Per una rifondazione delle Scienze Umane*, Roma, Bonanno Ed..
- Lombardi L. e Carrillo D. (2011), "Genere, salute e politiche sociali in Europa Focus sulla salute riproduttiva delle donne migranti", Paper for the Espanet Conference "Innovare il welfare. Percorsi di trasformazione in Italia e in Europa", Milano, 29 Settembre-1 Ottobre 2011.
- Marzano M. (2004), *Scene finali. Morire di cancro in Italia*, Bologna, Il Mulino.
- Minuchin S., Nichols M.P., Lee W.Y. (2009), *Famiglia. Un'avventura da condividere. Valutazione familiare e terapia sistemica*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Nussbaum M.C. (2004), *Hiding From Humanity: Disgust, Shame, and the Law*, New Jersey, Princeton University Press,; trad.it. *Nascondere l'umanità. Il disgusto, la vergogna, la legge*, Roma, Carocci, 2007.
- Pitch T. (2013), *Contro il decoro. L'uso politico della pubblica decenza*, Laterza, Bari.
- Pizzini F. (1990), *Asimmetrie comunicative, Differenze di genere nell'interazione medico paziente*, Milano, FrancoAngeli.
- Pizzini F. (2001), *Corpo medico e corpo femminile. Parto, riproduzione artificiale, menopausa*, Milano, FrancoAngeli.
- Sartre J.P. (1943), *L'être et le néant*, Paris, Gallimard; trad. it. *L'essere e il nulla. La condizione umana secondo l'esistenzialismo*, Milano, Il Saggiatore, 2007.
- Scheler M. (1953), *Gesammelte Werke*, Bonn, Bouvier-Verlag; trad. it. *Pudore e sentimento del pudore*, Napoli, Guida, 1979.

- Shildrick M. (1997), *Leaky Bodies and Boundaries: Feminism, Postmodernism and (Bio)Ethics*, London and New York, Routledge.
- Seale C. (2002), “*Cancer heroics: a study of news reports with particular reference to gender*”, in «Sociology», 36(1), pp. 107-26.
- Stenberg U., Ruland C., Miaskowski C. (2010), “*Review of literature on effects of caring for a patient with cancer*”, in «Psycho-Oncology», 19(10), pp. 33-44.
- Vinay P. (2004), “*Salute e differenze di genere: le pazienti e i loro Medici*”, in «Salute e Società», anno III, n. 1, pp. 182-195.
- Williams B. (1993), *Shame and Necessity*, Berkeley, University of California Press; trad. it. *Vergogna e necessità*, Bologna, Il Mulino, 2007.