

Sull'adeguatezza. Stati corporei e categorie d'età

NICOLETTA DIASIO*

Abstract

Attraverso una ricerca etnografica condotta in Francia su crescere e maturare con la sindrome di Turner, l'articolo analizza in modo critico il concetto di adeguatezza tra corpo e tempo. Provocando un'alterazione delle trasformazioni corporee, quali sono pensate e organizzate nella società contemporanea, la sindrome rivela il potere normativo delle classificazioni d'età. Tuttavia, se i codici sociali sembrano incastrare le interlocutrici nella posizione statutaria della bambina o della donna in menopausa, le loro esperienze mostrano come i vissuti corporei producano un processo di bioriflessività, che permette di guardare altrimenti all'ovvietà della condizione adulta e all'uniforme percezione di vulnerabilità dell'invecchiare. Il contributo invita quindi ad oltrepassare la dicotomia tra costruzionismo e naturalismo in antropologia, attraverso l'idea di stati corporei situati e un concetto d'adeguatezza che non sia assoluto, ma sempre posizionale.

Parole chiave: corpo, età, sindrome di Turner, adeguatezza, bioriflessività, tempo.

Introduzione

Due donne anziane lavorano a maglia confortevolmente sedute in poltrone style Voltaire ornate di centrini di pizzo. Tra loro, un tavolino a tre piedi, una teiera, una tazza, un lume dall'abat-jour vintage. A terra, un gomito attira l'attenzione sui piedi incrociati, saggiamente disposti nelle pantofole. Lo sfondo rosa amplifica quest'idillio domestico, femminile e anziano. Ma le scritte sui due maglioni lavorati a mano - *'Punk's not Dead!'* *'Thugs for Life!'* Il punk non è morto! Teppisti per sempre! - rimandano a un altro tipo di universo sociale: giovane, maschile, transgressivo (Way 2020). Così Banksy in *Grannies* (2006), gioca con i codici del corpo, del genere e dell'età, allude alla loro forza normativa ed in modo ironico svela il carattere ingannevole delle apparenze: anche una "nonnina" può essere una ribelle.

* nicoletta.diasio@misha.fr

Come l'arte, altri fenomeni esistenziali radicali ci mettono di fronte ad uno scompaginamento di quelle norme e codici talmente incorporati da diventare ovvi. L'antropologia medica ha mostrato a che punto la malattia cronica, una disabilità o un'anomalia alterino i quadri dell'esperienza (Good 1994), sconvolgendo la percezione del tempo e dello spazio, le relazioni con gli altri, le forme di sociabilità, il rapporto al dolore, il sentimento di sé e del proprio corpo. Tali alterazioni del "corso delle cose" possono anche modificare il modo in cui ci si riconosce o si è riconosciuti come appartenenti ad un gruppo d'età. Essere considerato un bambino "fuori dall'infanzia" se si è affetti dal cancro o dalla mucoviscidosi (Bluebond-Langner 1978, 1986), essere "giovane", ma avere le stesse difficoltà di una persona anziana nel caso della distrofia muscolare di Steinert (Perrot 2021), costituiscono alcuni esempi dello scollamento tra vissuti corporei e attese sociali legate all'età.

Il concetto di adeguatezza tra corpo e tempo sarà esplorato attraverso una ricerca antropologica in corso presso 22 ragazze e donne dai 10 ai 60 anni, affette da sindrome di Turner, un'anomalia cromosomica legata alla mancanza totale o parziale del secondo cromosoma X e che comporta una bassa statura, l'assenza o il ritardo dello sviluppo puberale, spesso sterilità e talora uno sviluppo parziale dei caratteri sessuali secondari¹. Provocando un'alterazione dei ritmi della crescita e innescando quindi un'altra "*allure de vie*" (Canguilhem 1943), la sindrome agisce come una lente d'ingrandimento che rende visibile la forza normativa che lega le metamorfosi del corpo a delle posizioni sociali d'età².

In un primo tempo ricorderemo come la misura scientifica dello sviluppo fisico costituisca nella società contemporanea un modo culturale per stabilizzare, accompagnare e rendere intelligibili le incertezze legate alle trasformazioni corporee. La centralità della misura è connessa ad un modello ontologico che privilegia l'idea di adeguatezza tra vissuti corporei e età della vita. Quando tale accordo non si produce, possono sorgere tensioni, sentimenti d'illegittimità, vissuti di subordinazione o di marginalità. Questa sfasatura rivela a che punto le categorie sociali d'età siano normative, incorporate, incardinate nelle relazioni e nelle esistenze individuali. Vedremo poi come, incastrate in posizioni statutarie che non corrispondono alla loro esperienza,

1 Le persone incontrate hanno età, situazioni familiari e professionali, esperienze di malattia molto diverse. Lavorare su una malattia rara rende complessa la composizione di un gruppo omogeneo. A tal fine abbiamo privilegiato un'etnografia densa, a domicilio o nelle associazioni, moltiplicando gli incontri, le osservazioni e le interviste non solo presso le nostre interlocutrici ma anche, per le più giovani, con i genitori e talora i fratelli o le sorelle. L'organizzazione di un gruppo di discussione su cosa significhi crescere con una sindrome di Turner ci ha permesso di coinvolgere alcune intervistate attraverso una metodologia partecipativa. Ringrazio Eva Laiacona che ha condotto con me la ricerca di campo.

2 Altre particolarità morfologiche, a volte delle difficoltà psicomotorie, un rischio più importante di complicazioni (cardiologiche, epatiche, renali, sordità) rendono il quadro più complesso e le condizioni di salute più variegata.

le persone sviluppino però un altro sguardo, bioriflessivo, che attraverso l'evoluzione della sindrome permette loro di leggere altrimenti l'ovvietà della condizione adulta e il processo d'invecchiamento. Ci soffermeremo infine sull'importanza di oltrepassare la dicotomia tra costruzionismo e naturalismo in antropologia, attraverso l'idea di stati corporei situati e di un concetto d'adeguatezza che non sia assoluto, ma sempre posizionale.

Stabilizzare e misurare i processi corporei

Già dai primi del Novecento, l'antropologia si è interessata al rapporto tra corpo e tempo, al modo in cui diverse società hanno stabilito le soglie che scandiscono l'esistenza e ai rituali che ne accompagnano i passaggi (Van Gennep 1909). All'interno di un processo di trasformazione biologico fluido e multiforme, le età della vita costituiscono delle tappe, che ogni società delimita diversamente. Il carattere polisemico dell'età non è sfuggito agli studiosi che ne hanno studiato le varie manifestazioni (Eisenstadt 1956; Bernardi 1984; Le Bras 2003): le età permettono di segmentare la società distribuendo in modo differenziale poteri e statuti; esse costituiscono uno strumento di governo delle popolazioni legato all'emergenza della burocrazia, rinviano a delle fasi dell'esistenza, così come a dei rapporti tra generazioni che si dispiegano nel tempo lungo della parentela. Le età della vita sottendono delle concezioni specifiche della persona umana e dei modi di portarla a compimento attraverso delle pratiche di antropo-poiési.

La medicalizzazione delle età della vita costituisce una risposta culturale all'imperativo di dare forma al corpo e alla sua incompiutezza costitutiva attraverso un'organizzazione temporale. Dalla fine del XVIII secolo, un insieme di saperi connessi alla medicina, alla statistica, alla demografia, alla salute pubblica ha contribuito a spiegare e stabilizzare la mutabilità dei corpi con l'obiettivo di distinguere le trasformazioni legate alle varie tappe dell'esistenza, da quelle che annunciano un'alterazione della salute e quindi lo scivolamento verso uno stato patologico.

La misura di queste variazioni fisiche, la loro oggettivazione e prevedibilità, ha progressivamente accentuato l'importanza della "stabilità" nella produzione di un corpo "sano" e le regolarità temporali nell'anticipazione di eventuali rischi di malattia (Armstrong 1995). L'affermarsi di un pensiero dello sviluppo nella psicologia e nella pedagogia rafforza quest'orientamento contribuendo ad una visione del tempo teleologica, progressiva e universale (Turmel 2008; Diasio 2019). In particolare, i processi di trasformazione che intervengono nell'infanzia e nella vecchiaia richiedono un inquadramento specifico poiché ai due estremi della vita le trasformazioni accelerate rendono più difficile distinguere e categorizzare i fenomeni detti normali o naturali da quelli patologici. Con il passare del tempo, anzi, le patologie

multiple costituiscono la regola piuttosto che l'eccezione (Armstrong 1983). Crescere, invecchiare, maturare, evolversi e cambiare producono delle incertezze che i saperi esperti interpretano ed inquadrano. L'accento posto sulla pediatria e sulla geriatria come saperi dell'instabilità corporea contraddistinguono anche lo studio di Abraham De Swaan (1990), che estende il concetto di corpo instabile a tutta una popolazione che non è né completamente sana, né del tutto malata, ma affetta da malattie croniche o connotate da uno stato d'alternanza tra stabilità e crisi.

La medicina detta di sorveglianza costituisce al tempo stesso una risposta a tali inquietudini sociali e una matrice di nuove incertezze. L'idea di linearità dello sviluppo non esclude infatti le irregolarità, i rallentamenti, le idiosincrasie.

The instability of ageing body, coupled with a decline in childhood mortality and increasing life expectancy, has worked to blur biomedicine's normal division between natural and pathological bodily change. And, in so doing, it has produced a range of new uncertainties about the life course as lived" (James e Hockey 2007, p. 143).

Progressivamente, la medicalizzazione delle età della vita si diffrange nello spazio sociale e, lungi dall'operare sotto forma d'ingiunzione dall'alto verso il basso, dà luogo a dei saperi incorporati, a forme di giudizio e a norme condivise e riprodotte nella vita quotidiana³. Quest'epistemologia produce un'ontologia specifica (Gordon 1988), ovvero un modo di pensare la realtà sociale in cui il concetto di *age-appropriateness* (Kelle 2010), l'idea di essere adeguati all'età, diventa un imperativo sociale e morale: dal modo di vestirsi o divertirsi alle forme di socialità, dalle tappe che scandiscono la vita sessuale e riproduttiva a quelle che regolano l'accesso al lavoro o alla scuola, molteplici sono le attività contrassegnate da un'età socialmente determinata. Alcune inquietudini collettive o *moral panics* (Cohen 1972) sulle possibili sfasature temporali - ad esempio le pubertà precoci (Cozzi, Vinel 2015) o le gravidanze tardive (Viale 2018) - rendono ancora più evidente l'importanza dell'accordo tra corpi e tempi sociali nella società contemporanea.

Le anticipazioni si modificano, le età si moltiplicano, le soglie si erodono al punto che si parla di "desistituzionalizzazione dei percorsi di vita", di "confusione tra le età", il che farebbe pensare alla non-pertinenza di [questa] categoria, allorquando si tratta proprio dei classici effetti dell'età quando questa è utilizzata allo scopo di dividere la società (Peatrick 2003, p. 21).

3 Dal canto loro anche gli specialisti e gli operatori sanitari si muovono in un universo fatto d'incertezze, d'ambiguità, di aggiustamenti con la realtà.

Se, tuttavia, numerosi lavori hanno messo in risalto il peso dell'appartenenza di genere, della classe sociale o del colore della pelle nella definizione di un "corpo legittimo" (Boni-Legoff 2016), l'età come categoria che struttura l'organizzazione sociale, sembra tanto più invisibile, ovvia quanto profondamente operante. È quando l'accordo tra cambiamenti corporei e tempi sociali viene meno che la tirannia silenziosa dell'età si manifesta con tutto il suo potere normativo.

Quando il corpo non cambia

È il mio primo giorno di "campo". In una stanza dai muri colorati nel sottosuolo di un ospedale parigino, incontro per la prima volta le rappresentanti di un'associazione di donne affette da sindrome di Turner. Spiego come una lunga ricerca sulla pubertà e sulla menopausa, mi abbia reso attenta alle inquietudini sociali per il corpo che cambia. "*O che non cambia!*", esclama Esther, 38 anni, impiegata in un'agenzia di comunicazione. "*Per me è stato un sollievo arrivare alla diagnosi, mia sorella piccola cresceva, mi sorpassava, io aspettavo con trepidazione di crescere, non sapevo cosa stesse succedendo*". Le altre annuiscono, sorridono e la preoccupazione per un corpo troppo stabile diventa così uno dei *fil rouge* della ricerca.

La congruenza tra passare del tempo e buona successione dei cambiamenti corporei costituisce una delle preoccupazioni delle bambine e dei bambini che vivono la fine dell'infanzia e l'ingresso nell'adolescenza (Diasio 2014). La crescita del seno, l'apparizione dei peli, l'altezza, il mutare della morfologia e dei genitali, il cambio di voce, il menarca sono soggetti non solo a discussioni e a misure, ma anche a paragoni con quanto vivono i pari o altri membri della famiglia.

Per le interlocutrici affette da sindrome di Turner, il cruccio di un corpo che non cresce o che non manifesta i segni della pubertà ha condotto i genitori a consultare uno specialista, a volte dopo un lungo periodo di erranza diagnostica. L'assenza del ciclo mestruale come elemento scatenante della ricerca di spiegazioni mediche caratterizza in particolare i racconti delle donne più anziane. Prendiamo il caso di Nadine, 57 anni, ottava di undici figli di genitori agricoltori, badante, che vive sola in una casa popolare nell'est della Francia.

Quando avevo 14 anni, i miei genitori erano preoccupati perché non sviluppavo. Mi hanno portato a Parigi, mi hanno visitata e hanno scoperto la sindrome di Turner. Ma a me nessuno ha detto niente. Quando ero in pensionato, l'infermiera passava a pranzo e mi dava la medicina per avere le mie cose come tutti gli altri, per assomigliare a tutti gli altri.

Nadine non saprà nulla della sindrome fino all'età di 24 anni, quando, a forza di chiedere otterrà una spiegazione vaga sulla presenza di un problema genetico. Sarà l'incontro con un'associazione di pazienti a fornirle più dettagli sulle conseguenze dell'anomalia cromosomica e, in particolare, sulla sterilità.

La diagnosi sembra più precoce per le interlocutrici più giovani, anche se l'osservazione della crescita e dei suoi disturbi sembra talora oscillare tra il presentimento di qualcosa che non va e la difficoltà nell'identificare la causa del problema. Nel caso di Clarisse (19 anni, studentessa), le perplessità materne cominciano dalla scuola dell'infanzia:

Prima di me aveva avuto due bambini, quindi aveva già un'idea di come andasse a livello dello sviluppo psicomotorio. Vedeva che ero un po' più lenta. Allora ha consultato vari medici che le hanno detto 'ma non c'è da preoccuparsi, è del tutto normale, ogni bambino ha il proprio ritmo'.

Tra il desiderio dei medici di non "normalizzare" lo sviluppo e le difficoltà di apprendimento di Clarisse, la madre moltiplica le risorse di cura: pedopsichiatra, logopedista, psicologia motoria, valutazioni delle capacità logico-matematiche, fino a quando uno zio materno, medico anch'egli, si accorge che *"ero molto, molto, molto piccola, dunque chiama mia madre 'ma tua figlia, non cresce? Ho l'impressione che gli anni passano e lei non cresce"*. Un'analisi del cariotipo conferma la presenza dell'anomalia cromosomica: a partire dalla diagnosi, l'infanzia e l'adolescenza di Clarisse saranno caratterizzate tanto dal moltiplicarsi dei ricorsi terapeutici ed educativi per contenere gli effetti della sindrome quanto dal desiderio di non essere considerata diversa dalle altre.

Quando la sindrome è diagnosticata nella prima infanzia o nella fase prenatale, è *il confronto con il mondo esterno*, non familiare a mettere le ragazze di fronte alla loro "differenza". Per alcune di esse, la piccola statura non è un vero problema perché le madri, le sorelle o altri membri femminili della parentela sono esse stesse *"piccole"*. È il passaggio alla scuola media o al liceo ad essere descritto come il momento in cui si è esposte più duramente agli sguardi degli altri, allorquando i tumulti del corpo, e i turbamenti che ne conseguono, impongono agli adolescenti un lavoro costante di raffronto e di conferimento di senso. Fioccano, per molte di loro, le prese in giro, i nomignoli come "la nana", gli scherzi come quello raccontato da Émilie (36 anni, manager) di rubarle lo zainetto di scuola e metterlo sugli scaffali più alti per lei irraggiungibili. Valentine, 48 anni, originaria del Congo, ricorda con una sofferenza speciale i suoi 13 anni, quando di fronte agli scherni delle altre ragazze perché sprovvista di seno provava *"vergogna e [...] uscendo da scuola prendevo le strade dove non passa nessuno per non essere insultata"*.

Se non tutte le esperienze sono così drammatiche, l'infanzia si appresenta per molte ad un mondo relativamente protetto, un limbo felice che fa dire a Hannane (35 anni, insegnante di sostegno): *“stavo bene nel mio piccolo mondo (risate) anche se ero proprio piccola eh!”* Alcune ragazze giocano con l'essere piccole, per prendere tempo quando si tratta di fare i compiti o di impegnarsi in qualche attività domestica, in un gioco di posizione, in cui si è alternativamente “piccole” o “grandi” a seconda delle situazioni, non certo esclusivo di chi è affetto da sindrome di Turner (Solberg 1990). Come lo spiega Myriam, in un libro di testimonianze di Beit-Aharon (2013, p. 59): *“Un amico di famiglia mi descriveva come una vecchia bambina, e io mi paragonavo orgogliosamente a Peter Pan. [...] Non riescivo a immaginarmi come una donna. Essere un bambino definiva chi fossi”.*

Incastrate nell'infanzia, proiettate nella menopausa: tempi sfasati e status sociali

Una bassa statura, l'assenza totale o parziale di caratteri sessuali secondari e del mestruo, talora un rallentamento dello sviluppo psicomotorio introducono la percezione di uno sfasamento: stati corporei e tempi sociali non sono più accordati. Uno scollamento sembra prodursi tra l'età anagrafica, l'età come fase dell'esistenza, l'età associata ad uno status sociale, e quest'esperienza accomuna donne con biografie e caratteristiche sociali molto diverse. Essere piccole in altezza può dar luogo ad un doppio processo d'inferiorizzazione e d'invisibilizzazione. Ad esempio, la bassa statura di Nadine (57 anni, badante) la schiaccia nella posizione di un bambino e, per di più, di un bambino malato:

Sono sempre in lotta, sempre. Io, ho avuto un problema serio perché avevo dei genitori che parlavano ai medici al posto mio. E ad un certo punto ho detto basta, bisogna smetterla, perché per questo hanno fatto delle diagnosi sbagliate per ben cinque volte [...] L'altezza manca proprio. E ancora adesso se quando vado [dal medico] c'è qualcun altro, il medico parla con la persona che è alta e a me non parla affatto.

Se Nadine dipana la sua storia intorno alla necessità di *“farsi vedere”* e *“farsi ascoltare”* perché, in un groviglio di reazioni asimmetriche, *“mi hanno sempre schiacciata, buttata più giù che a terra [...]”*, per Corinne la sfasatura temporale prende la forma di uno scollamento tra le qualità intellettuali, che la conducono ad avere la maturità a 15 anni, e un'apparenza infantile che produce un difetto costante di legittimità. Chimico, nata e formata in una famiglia della grande borghesia industriale, impiegata in un'impresa agro-alimentare, madre adottiva di un ragazzo di 15 anni, Corinne racconta

a più riprese questa sensazione di essere fuori posto: “*all’università ero con ragazzi di 19-20 anni, non avevo seno, facevo 1 metro e 35 d’altezza. Come farsi spazio tra loro? Tu pensi ma che cavolo ci faccio qui?*”. Al lavoro, il suo aspetto minuto la fa considerare una *ragazzina*:

Una volta sono andata in ufficio in macchina con una collega. Lei guidava, io le ero seduta accanto. La guardia le fa: ‘Signora, è proibito l’ingresso ai bambini’ (*ride*). Ed erano 15 anni che lavoravo là! A volte mi hanno anche preso per un ragazzino. Sì per un maschio.

Al momento di accogliere il bambino che ha adottato, l’adetta depone il neonato tra le braccia del marito, rafforzando un senso d’illegittimità a vari livelli, come adulta e come donna. La madre di Corinne, a sua volta, continua a vederla come “*un essere asessuato*”, impigliato nel ruolo di figlia e non le riconosce la legittimità a diventare madre.

Il bisogno di trovare il proprio posto tra i pari e in famiglia contraddistingue anche le interlocutrici più giovani, come Maëlle (21 anni, aiuto infermiera in casa di riposo), diagnosticata a nove mesi. Le terapie ormonali fanno scattare lo sviluppo puberale, ma un po’ più tardi e quindi:

Avevo l’impressione di non crescere come le altre. E poi le mestruazioni non erano proprio vere mestruazioni. Avevo voglia di sentirmi...normale e poi dire alle mie amiche ‘lo so quello che vivi (*risate*) insomma di poter parlare di cose della mia età’.

Il corpo detto “normale” intreccia i contrassegni dell’età a quelli del genere, e lo fa al momento “giusto”. Per questo sono altrettanto interessanti altre testimonianze che fanno riferimento ad un’altra esperienza “fuori tempo”: la menopausa. La menzione della menopausa nel bugiardino della terapia ormonale è considerata da alcune donne molto problematico. Per alcune di loro, che hanno ancora un capitale minimo di ovociti, la fine delle mestruazioni può significare l’arrivo imminente della sterilità. Così, l’amenorrea annunciatrix della prima gravidanza fa piangere Stéphanie (38 anni, fisioterapista), madre naturale di tre figlie, perché la scambia con i segni annunciatori della menopausa. Ma l’immagine della donna in menopausa è uno spettro anche e soprattutto per quante hanno un cariotipo XO e quindi nessuna possibilità di generare in modo detto spontaneo. È il caso di Hannane 35 anni (insegnante di sostegno), che vive male le vampate di calore e “*la sensazione di invecchiare anzitempo*”. L’assenza di mestruazioni, una fragilità ossea, una morfologia dei genitali che non facilita le relazioni sessuali suscitano in Émilie, 36 anni, manager in riconversione professionale, la sensazione di essere “come in menopausa”. Quest’immagine è rafforzata dallo sguardo esterno e dal tipo di cura proposta:

Quello che è irritante è che sei vista come una donna in menopausa. Nel 2014, ho scoperto di essere epilettica, ma nel 2002 [a 17 anni] ho cominciato a prendere gli ormoni, ed era psicologicamente una sfida, un fardello perché hai lo status di una donna in menopausa.

Si intrecciano in queste esperienze alcune rappresentazioni negative della menopausa (Diasio, Vinel 2007), ad esempio quella che associa la fine della capacità riproduttiva ad una perdita della femminilità, mentre come dice Nadia (20 anni, studentessa), *“anche con una X in meno, io sono una donna, una vera donna”* o ancora lo sguardo critico sulla sessualità della donna in età avanzata proprio quando, per le nostre interlocutrici, la sessualità resta non detta, problematica e spesso associata alla questione della mancata maternità.

Diventare adulte ed invecchiare: uno sguardo bioriflessivo

Forse perché consapevoli della potenza normativa che la misura dei corpi ha assunto nella società contemporanea, le nostre interlocutrici esercitano in modo assiduo una “bioriflessività” (Memmi 2003): un ritorno distanziato e critico sui percorsi esistenziali e sull'intreccio tra manifestazioni corporee, età della vita e posizione di genere. Un altro fil rouge sostanzia allora le testimonianze: l'idea che *“le ragazze Turner riflettono molto”*, che *“bisogna riflettere due volte”*, *“che si pensa più di chi non è affetto da alcuna disabilità”*. Le tappe dell'esistenza, che sembrano andare da sé per chi non è affetto dalla sindrome, sono sottoposte ad una disanima costante che impone di capire *“dove si è”*.

In alcuni casi questo sguardo bioriflessivo è indotto dai medici, che chiedono alle pazienti di osservare le risposte del proprio corpo alle terapie ormonali. L'individualizzazione e la molecolarizzazione delle cure (Rose 2007) permettono alle ragazze di decidere in modo riflessivo e attivo a che momento provocare la pubertà o di operare degli aggiustamenti inediti come far crescere il seno senza indurre il ciclo mestruale. Talora, lo specialista invita la ragazza ad osservare a che momento le sue compagne di classe sono mestruate in modo da *“essere pronta”* ed accordare gli interventi farmacologici ad una forma di conformità sociale.

Questa riflessività si esercita anche in altri abiti, in primo luogo quello dei rapporti di coppia:

Noi riflettiamo molto, sulla sessualità, su mille cose, sulla coppia, sulla famiglia, riflettiamo enormemente eh! Mentre le ragazze che non hanno riflettuto affatto, si lanciano ecco nella loro vita, nella vita amorosa, senza aver riflettuto un attimo, in modo futile, quasi animale” (Corinne 60 anni, chimico).

La questione delicata della sessualità si allaccia ad un'altra preoccupazione, quella del proprio posto nella parentela. La sterilità, oltre ad essere raccontata come una sofferenza individuale, costituisce una questione di famiglia, una sfida alla sua continuità e alla buona successione delle generazioni. Questa preoccupazione sembra acuirsi nel momento in cui un fratello o una sorella diventano padri o madri, soprattutto se sono cadetti. Così Françoise, 58 anni, impiegata nel mondo della cultura, racconta come il menarca e poi la gravidanza della sorella minore Marie Laure le abbiano fatto *“perdere il posto [che aveva] tra i fratelli e sorelle”*. Il tempo e la riflessione le permettono di riconquistare un proprio spazio attraverso il rapporto con i e le nipoti.

Un secondo ambito di riflessione concerne quindi le transizioni esistenziali che fanno entrare nell'età adulta: lasciare i genitori, avere (o no) dei figli, fondare una famiglia, affermarsi nella vita professionale. Come afferma Maëlle (21 anni, aiuto infermiera) *“crescere, diventare adulte, significa crescere nella consapevolezza di cosa sia il Turner, di cosa sia il rapporto con la sindrome”*. Tale presenza ineluttabile nel maturare e crescere fa sì che diventare donne adulte sia spesso espresso con metafore guerriere: imparare a combattere, lottare, farsi vedere, non farsi schiacciare, e soprattutto cominciare a parlare, non essere più soffocate dalla coltre di silenzio in cui si è state avvolte durante l'infanzia (Laiacina 2019). Un altro tempo, carsico, profondo, soggettivo, esperienziale sembra così opporsi tanto al tempo accelerato delle terapie ormonali che fanno innalzare la statura o indurre le mestruazioni, quanto al tempo sfasato delle età sociali associate alle tappe dello sviluppo corporeo. Émilie (36 anni, manager) descrive in modo particolarmente accurato un percorso terapeutico irregolare, fatto di arresti, ripartite, sospensioni. Vi si alternano momenti di cura che accelerano lo sviluppo fisico, ad esempio portandola ad acquisire in breve tempo 20 cm d'altezza, ed altri di stallo, in cui *“la donna Émilie si è un po' addormentata”*, come dice parlando di sé alla terza persona. In questo oscillare tra interventismo sanitario e momenti di attesa si prepara la svolta della donna adulta acquattata dietro la sindrome. Émilie afferma che piano piano *“si è presa in mano”* tanto nella vita sentimentale, professionale che sanitaria: *“progressivamente, nella mia testa, qualcosa ha cominciato a muoversi, a maturare finalmente, mi sono detta ‘hai 35 anni, forse devi darti una mossa, pensare a Émilie come donna’”*.

Imponendo questo ritorno su di sé, la sindrome rende evidente il carattere elusivo, indiscusso dell'età adulta (Blatterer 2007), la sua invisibilità, ma anche i suoi tempi incerti e la sua diversità interna. Sfuggendo alla medicalizzazione intensa dell'infanzia e della vecchiaia, pensate entrambe come i tempi della fragilità e della vulnerabilità (Hareven 1995), la condizione adulta è sfuggita all'anatomia politica del corpo (Armstrong 1983) e alle sue categorizzazioni⁴.

4 Salvo per la vita sessuale e riproduttiva delle donne adulte soggetta ad un controllo e ad una medicalizzazione progressiva dalla fine del XVIII secolo.

Un'ultima dimensione riflessiva concerne l'invecchiare. Per le interlocutrici più giovani, l'invecchiamento costituisce un orizzonte che inquieta, tanto per i suoi tempi, quanto per l'evoluzione della sindrome ed i suoi effetti inattesi. Dialogando tra loro durante una riunione, Esther ricorda come quello che la preoccupa è *"a che velocità invecchieremo"* e Carla aggiunge *"sì, ma anche che speranze abbiamo di restare in buona salute"*. Invecchiare significa elaborare il lutto della sterilità. Valentine (48 anni, senza professione), a cui la sindrome è stata diagnosticata un paio di anni fa, segue una cura ormonale, nella speranza di avere il ciclo almeno una volta nella vita. Questa preoccupazione è accompagnata dalla paura della solitudine. *"Ora non ci penso più, ma ho soprattutto pensato al futuro. Non avere figli, quando si è vecchie, che fine si farà, si immaginano molte cose"* (Nadine 57 anni, badante). La mancanza di figli, eventualmente di un compagno, alimentano pensieri neri: *"Penso al futuro, a una certa età, da sola, a come sarà di fatto l'avvenire con la sindrome di Turner. Anche se questo è interessante ad ogni età"* (Hannane 35 anni, insegnante di sostegno). Ancora una volta, l'anomalia produce bio-riflessività e incita, ad ogni tappa dell'esistenza, ad interrogarsi sull'influsso della sindrome sulla propria condizione.

Per le rare persone che abbiamo incontrato che hanno più di 50 anni, molti conflitti familiari legati alla difficoltà di vivere con un'anomalia sono ormai alle spalle, la separazione dai genitori consumata⁵, le tensioni con i fratelli e le sorelle che hanno avuto dei figli spesso superate. Al contrario, la presenza dei nipoti è raccontata da molte interlocutrici come un' *"ancora di salvataggio"*, un'alternativa alla mancata maternità e per di più *"senza tutte le pesantezze che accompagnano il fatto di essere genitori"* come ironizza Françoise (58 anni, impiegata). Quest'accettazione è presentata come il prodotto di un lungo percorso di riflessività e di distanziamento. È il caso di Patricia che in un incontro di gruppo racconta il difficile lutto della mancata maternità, acuitosi nel momento in cui ha saputo della futura paternità del fratello. Dopo una prima fase di rifiuto della situazione, diventare zia è stato il primo passo di una presa di distanza che ha richiesto *"tempo e pensieri"*. Invecchiare significa allora fare un bilancio, tirare le somme e riappacificarsi piano piano con se stesse.

L'età avanzata porta con sé una nuova instabilità corporea - problemi di sordità, disturbi all'anca, al cuore, tante piccole cose che cominciano a non funzionare più - in cui tuttavia è difficile distinguere cosa dipenda dalla sindrome e cosa sia legato al "naturale" processo d'invecchiamento. Questo lavoro di discernimento comporta, per talune, una stanchezza supplementare, ma anche un senso d'ineluttabilità: *"è l'età"*. Per alcune di loro che sono state accompagnate dalla ginecologa in un processo di menopausa indotto

5 Non possiamo soffermarci su questo punto, ma, secondo diverse interlocutrici, la sindrome rende più complessa l'indipendenza dai genitori e dal sostegno familiare.

artificialmente, questa tappa dell'esistenza significa quasi un "rientrare nei ranghi" e diventare una donna come le altre. Osserviamo quanto l'essere in sintonia con la propria età ritorni in questa testimonianza di Corinne (60 anni, chimico):

Il momento della menopausa è stato deciso di concerto con la ginecologa. Arrivavo a quell'età in cui si hanno dei problemi di secchezza, di fragilità del collo dell'utero, quindi lei mi fa 'beh ci siamo, ha raggiunto un'età in cui si può iniziare una menopausa [...] E poi mi ha dato la cura che si dà a tutte le donne in menopausa per mantenere il tasso di ormoni. Ma è una cura che si dà a tutte le donne.

Oltrepassare l'opposizione tra costruttivismo e naturalismo

Se i codici sociali sembrano incastrare le donne intervistate nella posizione statutaria della bambina o della donna in menopausa, le esperienze delle nostre interlocutrici lasciano emergere altre preoccupazioni, come sapere affermarsi nell'età adulta o preparare una vecchiaia che si annuncia densa d'incertezze. Impegnate in un processo di bioriflessività, le nostre interlocutrici guardano altrimenti, e noi con loro, all'ovvietà della condizione adulta e all'uniforme percezione di vulnerabilità dell'invecchiare.

La ricerca di campo mostra le frizioni possibili tra il pensiero dello sviluppo, lineare, fondato su una successione di stadi essi stessi agganciati a delle posizioni d'età, e delle esperienze individuali situate. La sindrome di Turner costituisce un caso estremo di scollamento e di desincronizzazione tra età sociali e vissuti somatici. Tuttavia, il legame tra "la fluidità e l'indeterminazione dei cambiamenti corporei e la sequenza degli status socialmente definiti si presta costantemente a riappropriazioni, interpretazioni e conflitti" (Peatrick 2003, p. 14). Tali tensioni sono inestricabilmente connesse ad un corpo che non è solo un costruito sociale, ma anche una matrice d'incertezza e uno strumento concreto di soggettivazione.

Se Marcel Mauss esortava già nel 1934 a considerare il corpo come un'unità fisio-psico-sociale, gli sviluppi ulteriori dell'antropologia, in particolare in Francia (Warnier 2009), hanno a lungo posto l'accento sulla dimensione discorsiva e simbolica della corporeità. Desiderosi di affermare nello spazio scientifico un'autonomia concettuale dal pensiero naturalista sul modello di quanto indicato da Durkheim per la sociologia e da Lévi-Strauss per l'antropologia, gli studiosi in scienze sociali hanno privilegiato, secondo Warnier, il discorso sul corpo e le sue rappresentazioni allo studio della materialità corporea e degli effetti reciproci tra dimensione biologica e sociale. E se il *corporeal turn* della fine del ventesimo secolo ha situato i processi di *embodiment* (Csordas 1990) al centro della riflessione, l'importanza della materia-

lità corporea nelle relazioni sociali è emersa soprattutto negli studi su quelle età della vita, come l'infanzia (James 1993) o la vecchiaia (Balard 2019), in cui emerge in modo più evidente come il corpo sia al tempo stesso una costruzione culturale ed una realtà biologica di trasformazione.

Le esperienze delle donne affette da sindrome di Turner mostrano come *"the body is not only shaped by social relations, but also enters into their construction as both a resource and a constraint"* (Prout 2000, p. 5). Considerare il corpo come agito dalla società, ma anche come agente su di essa, permette di evitare il doppio riduzionismo del "tutto biologico" o "tutto sociale", della naturalizzazione o del costruttivismo radicale⁶. Se la società agisce sul "corpo incompiuto" (*the unfinished body* di Schilling, 1993) attraverso pratiche culturali antropopoietiche (Remotti 2002), il corpo a sua volta agisce sulla società come una fonte di possibilità e di vincoli: le sue metamorfosi, i suoi tumulti, la diversità delle secrezioni, le sue espressioni inattese provocano delle risposte sociali, delle pratiche riflessive, dei giochi di potere e delle forme di resistenza.

La dicotomia tra età biologica e sociale, tra il corpo come dato naturale e quello come costruito sociale, non permettono di cogliere, a nostro avviso, la complessità delle esperienze qui descritte in cui i processi biologici e quelli sociali sono costantemente allacciati. Essere stanca, essere alta o bassa, essere gonfia, essere sterile, essere debole di udito, essere muscolosa o troppo minuta per sollevare dei pesi suppongono non un corpo astratto, per quanto culturalmente modellato e dotato di senso, ma degli stati corporei, un essere in situazione. L'idea di "stato corporeo" non rinvia per noi a una realtà ontologica, ma ad una condizione legata ad un contesto: si tratta di un concetto operativo che permette all'antropologa di descrivere dei vissuti somatici concreti in cui prende forma l'intreccio tra diversità delle espressioni corporee e categorie sociali d'età e di genere.

Spostare la focale dal corpo agli stati corporei permette anche di leggere altrimenti il concetto di adeguatezza. Se *l'age-appropriateness* rinvia al conformarsi a degli standard dello sviluppo, l'adeguatezza può essere letta in modo più contestuale. Si è sempre "adeguati a": a qualcosa, a qualcuno, a una situazione. Ad esempio per le nostre interlocutrici, la bassa statura, insignificante all'interno della cerchia familiare, diventa problematica nei contesti professionali o istituzionali. E se essere "piccola" rimanda tanto ad una caratteristica fisica, che a uno stato d'incompiutezza morale e sociale associato all'infanzia, essere piccole nella vita di coppia suscita reazioni divertite. *"Le ragazze Turner escono sempre con uomini alti!"* scherzano tra loro alcune interlocutrici, sottraendo la statura all'inferiorizzazione legata all'età per legittimarla attraverso la "normalità" del dimorfismo di genere (Touraille

6 Non possiamo soffermarci sulle conseguenze di quest'approccio biosociale negli studi sulla distinzione di sesso/genere. Rimandiamo su questo punto ai lavori di tanto nell'età quanto nel genere Touraille 2011 o di Raz 2019.

2008), potenziata dalla “normalità” delle relazioni eterosessuali. Questa ri-significazione dell’altezza che sposta il cursore dall’età al genere palesa così un modo specifico di essere adeguata, che gioca sulla pertinenza più che sull’uniformità.

Degli stati corporei diversamente adeguati all’età ci permettono allora di analizzare come le persone si destreggino con le norme, rivisitandole in relazione a contesti materiali e sociali e a pratiche situate. Attraverso le eccezioni che produce, la sindrome di Turner costituisce un osservatorio ideale tanto per cogliere il potere normativo delle categorie d’età, quanto i suoi effetti sui processi di soggettivazione delle persone “categorizzate” (Hacking 1999), mostrando come le realtà vissute siano sempre più fluide e complesse delle classificazioni che usiamo per regolare le esistenze e organizzare la società.

Bibliografia

- Armstrong, D., (1983), *Political Anatomy of the Body. Medical Knowledge in Britain in the Twentieth Century*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Armstrong, D., (1995), The rise of surveillance medicine, *Sociology of Health and Illness*, 17, 3, pp. 393-404.
- Balard, F., (2019), Le cerveau au grand âge, *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 50, 1. [Online] Consultabile all’indirizzo: <http://journals.openedition.org/rsa/3268> (Data di accesso: 30 marzo 2022)
- Beit-Aharon, C., (2013), *Standing Tall with Turner syndrome. Essays by Women with Turner syndrome*, Newton, Nanomir Press.
- Bernardi, B., (1984), *I sistemi delle classi d’età. Ordinamenti sociali e politici fondati sull’età*, Torino, Loescher.
- Blatterer, H., (2007), Contemporary Adulthood: Reconceptualizing an Uncontested Category, *Current Sociology*, 55, 6, pp. 771-792.
- Bluebond-Langner, M., (1978), *The private worlds of dying children*, Princeton, Princeton University Press.
- Bluebond-Langner, M., (1996), *In the shadow of illness. Parents and Siblings of the chronically ill child*, Princeton, Princeton University Press.
- Boni-Legoff, I., (2016), Corps légitime, in Rennes J., ed., *Encyclopédie critique du genre*, Paris, La Découverte, pp. 159-169
- Canguilhem, G., (1943), *Le Normal et le Pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Cohen, S., (1987 [1972]), *Folk Devils and Moral Panics: The Creation of the Mods and Rockers*, Oxford, Blackwell.
- Cozzi D., Vinel V., (2015), Risky, early, controversial. Puberty in Medical Discourses, *Social Science and Medicine*, 143, pp. 287-296.

- Csordas, T.J., (1990), Embodiment as a Paradigm for Anthropology, *Ethos*, 18, pp. 5-47.
- Diasio, N., (2014), Repenser la construction des âges. La sortie de l'enfance au croisement de temporalités plurielles en France et en Italie, *Revue des Sciences Sociales*, 51, pp. 16-25. [Online] Consultabile all'indirizzo: <https://journals.openedition.org/revss/3352> (Data di accesso: 30 marzo 2022)
- Diasio, N., (2019), Une biopolitique à bas bruit. Temps, normes de croissance et intensification du corps masculin à l'aube du 20^{ème} siècle, *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 50, 1. [Online] Consultabile all'indirizzo: <https://journals.openedition.org/rsa/3165> (Data di accesso: 30 marzo 2022)
- Diasio, N., Vinel, V., eds., (2007), *Il tempo incerto. Antropologia della menopausa*, Milano, Franco Angeli.
- Douaire-Marsaudon, F., (2008), La crise des catégorisations relatives à l'identité sexuée. L'exemple du « troisième sexe », in Théry I., Bonnemère P., eds., *Ce que le genre fait aux personnes*, Paris, Éditions de l'EHESS, pp. 277-296.
- Eisenstadt, S.N., (1956), *From Generation to Generation*, New York, The Free Press.
- Good, B., (1994), *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*, Cambridge, CUP
- Gordon, D., (1988), "Tenacious Assumptions in Western Medicine", in Lock M., Gordon D., eds., *Biomedicine Examined*, Dordrecht, Kluwer, pp. 19-56.
- Hacking, I., (1999), *The Social Construction of What?* Cambridge, Harvard University Press.
- Hareven, T.K., (1995), Changing Images of Aging and the Social Construction of the Life Course, in Featherstone M., Wernick A., eds. *Images of aging. Cultural Representations of Later Life*, London, Routledge, pp. 119-134.
- James, A., (1993), *Childhood Identities. Self and Social Relationships in the Experience of the Child*, Edinburgh, Edinburgh University Press.
- James, A., Hockey L., (2007), *Embodying Health Identities*, Basingstoke, Palgrave, MacMillan.
- Kelle, H., (2010), Age-appropriate development as measure and norm. An ethnographic study of the practical anthropology of routine pediatric checkups, *Childhood*, 17, pp. 9-25.
- Laiacona, E., (2019), *Optimiser l'avenir face aux risques ? L'expérience du grandir avec le syndrome de Turner*, Tesi di Laurea Magistrale in Etica, Università di Strasburgo.
- Le Bras, H., (2003), Les politiques de l'âge, *L'Homme*, 167-168, 3-4, pp. 25-48.

- Mauss, M., (1993[1934]), Les techniques du corps, in Mauss M., *Sociologie et anthropologie*, Paris, PUF, pp. 2-8.
- Memmi, D., (2003), *Faire vivre et laisser mourir : le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La Découverte.
- Peatrick, A.M., (2003), L'océan des âges, *L'Homme*, 167-168, 3-4, pp. 7-23.
- Perrot, A., (2021), Des rapports d'âge bouleversés? Épreuves corporelles, morales et sociotechniques dans la maladie chronique, *Ethnologie française*, 51, pp. 407-424.
- Prout, A., (2000), Childhood Bodies: Construction, Agency and Hybridity, in Prout A., ed., *The Body, Childhood and Society*, London-New York, MacMillan St. Martin's Press, pp. 1-18.
- Raz, M., (2019), *La production des évidences sur l'intersexuation. Savoirs et pratiques médicales autour de l'hyperplasie congénitale des surrénales (France, 1950-2018)*, Thèse de doctorat, Paris, EHESS.
- Remotti, F., (2002), *Forme di umanità*, Milano, Mondadori
- Rose, N., (2007), *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton, Princeton University Press.
- Schilling, C., (1993), *The Body and the Social Theory*, London, Sage.
- Swaan De, A., (1990), *The management of normality. Critical Essays in Health and Welfare*, London, Routledge.
- Solberg, S., (1990), Negotiating Childhood: Changing Constructions of Age for Norwegian Children, in James, A., Prout, A., eds., *Constructing and Reconstructing Childhood*, London, Routledge Falmer, pp. 126-144.
- Touraille, P., (2008), *Hommes grands, femmes petites : une évolution coûteuse. Les régimes de genre comme force sélective de l'adaptation biologique*, Paris, Éditions de la MSH.
- Touraille, P., (2011), L'indistinction sexe et genre, ou l'erreur constructiviste, *Critique*, 1, pp. 87-99.
- Turmel, A., (2008), *A Historical Sociology of Childhood. Developmental Thinking, Categorization and Graphic Visualisation*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Van Gennep, A., (1981[1909]), *I riti di passaggio*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Vialle, M., (2018), L'expérience des femmes quadragénaires en AMP : les seuils de la temporalité procréative, de la fertilité et de l'infertilité en question, *Enfances Familles Générations*, 29, [Online] Consultabile all'indirizzo: <http://journals.openedition.org/efg/2161> (Data di accesso: 30 marzo 2022)
- Warnier, J.P., (2009), Le corps du litige en anthropologie, in Memmi D., Guillo D., Martin O., *La tentation du corps*, Paris, Éditions de l'EHESS, pp. 171-197.
- Way, L., (2020), *Punk, Gender and Ageing: Just Typical Girls?* Bingley, Emerald Publishing Limited.