



Universitat de Girona

HISTÒRIES DE MALALTIA : ANÀLISI NARRATIVA EN L'EXPERIÈNCIA DE CÀNCER

Laura ESPINÀS OLVERA

ISBN: 978-84-694-2635-7

Dipòsit legal: GI-368-2011

<http://hdl.handle.net/10803/8018>

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei [TDX](#) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio [TDR](#) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the [TDX](#) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.



Universitat de Girona

TESI DOCTORAL

**HISTÒRIES DE MALALTIA:
ANÀLISI NARRATIVA
EN L'EXPERIÈNCIA DE CÀNCER**

Laura Espinàs Olvera

2010

Dirigida per

Dra. Teresa Cabruja

Universitat de Girona



Universitat de Girona

TESI DOCTORAL

**HISTÒRIES DE MALALTIA:
ANÀLISI NARRATIVA
EN L'EXPERIÈNCIA DE CÀNCER**

Laura Espinàs Olvera

2010

Dirigida per:
Dra. Teresa Cabruja Ubach

Programa de Doctorat
Ciències de l'Educació i Psicologia

Institut de Recerca i Qualitat de Vida
Departament de Psicologia

Memoria presentada per optar al títol de doctora per la Universitat de Girona

A la meva família.

A la Cristina Santocildes i l'Anna M^o Daviu, qui m'han ensenyat amb la seva experiència a afrontar les adversitats...

Als narradors i narradores que m'han regalat les seves històries...

Al Tomeu Alzina, qui no m'ha deixat tirar mai la tovallola...

A la Universitat de Girona, per la beca pre-doctoral per a la formació del Personal Investigador (2002-2005),

A l'Associació Espanyola Contra el Càncer (Girona) i l'Associació ARA, Acompanyament al Final de la Vida (Palma de Mallorca), i els seus professionals, per recolzar aquest projecte i continuar lluitant contra la malaltia i el dolor.

A la Dra Teresa Cabruja, per dirigir i creure en aquesta tesi.

A tots i totes, moltes gràcies.

RESUM

En la present tesi doctoral es presenta, des d'una perspectiva narrativa i socioconstruccionista, una aproximació a l'estudi de l'experiència de malaltia en càncer a partir del treball amb relats narrats. Es realitza una anàlisi narrativa de la construcció de les històries de malaltia a partir dels relats escrits per les persones "malaltes" i/o els seus familiars. Es cerquen elements per a la reflexió de: a) el paper de la narració en la comprensió de l'experiència de malaltia oncològica i la construcció narrativa d'identitat; b) l'ús del mètode d'anàlisi narrativa dins el camp de la salut/malaltia; i c) implicacions i aplicacions en la pràctica terapèutica. Seguint una orientació metodològica qualitativa, s'analitza la construcció de narratives de malaltia i del self, la construcció i relació amb els personatges de la història, la construcció de la malaltia (càncer), així com les potencialitats i limitacions de l'aproximació narrativa en l'estudi. Finalment, es presenten elements narratius per a la reflexió del seu ús en l'atenció psicològica i la pràctica del professional de la salut en càncer.

ABSTRACT

In this doctoral thesis it is presented, from a narrative and socio constructionist perspective, an approach to the study of the cancer disease experience, based on working with narrated tales. A narrative analysis of disease stories construction is done from the tales written by ill people or their relatives. Elements for reflection are searched about: a) the narration role in the oncological disease experience understanding and the narrative construction of identity; b) the use of the narrative analysis method in the health/disease context; and c) implications and applications in the therapeutic practice. Following a qualitative methodological orientation, the disease and self narratives, the construction and relation between the story characters, and the disease construction (cancer) are analysed, as well as the potentials and limitations of the study narrative approach. Finally, narrative elements are presented for the reflection about its use in the psychological attention and cancer health professional practice.

ÍNDEX

PRESENTACIÓ	17
<i>Contextualització i emergència de noves inquietuds</i>	18
<i>Objectius Generals i Específics</i>	20
<i>Estructura de la Tesi</i>	21

PART I: CONTEXTUALITZACIÓ TEÒRICA

Capítol 1.

NARRATIVITAT I MALALTIA:

HISTÒRIES CONSTRUCTORES DE SIGNIFICAT	25
1.1. Contextualització: de les tradicions modernes a les possibilitats postmodernes.....	26
1.2. Relats, relats, relats... Caracterització de la narrativitat.....	34
1.2.1. Les narratives: definicions, usos i possibilitats.....	38
1.2.2. Característiques de la narrativa.....	43
1.3. Relat, identitat i malaltia.....	51
1.3.1. Històries de malaltia.....	53
1.3.2. Aproximació al jo narratiu.....	56
1.3.3. Construccions identitàries dominants: diferència, anormalitat i normalització.....	61
1.3.4. L'esquerda del trauma: disrupcions biogràfiques i incoherència narrativa.....	68
1.3.5. Pèrdua i reconstrucció narrativa.....	74
1.4. Malaltia, cultura i societat.....	77
1.4.1. Introducció: cap a una concepció postmoderna de malaltia.....	77
1.4.2. Narracions i relacions: de la narrativa individual a la construcció social.....	78
1.4.3. Construccions narratives i discursos socials dominants.....	85
1.4.4. Condicions sociohistòriques i canvis en la construcció de la malaltia.....	90

Capítol 2.

NARRATIVITAT, APLICACIONS I POSSIBILITATS EN L'ESTUDI DE LA MALALTIA: CERCANT EINES ANALÍTiques	99
2.1. Introducció	100
2.2. L'estructura narrativa: la proposta de Kenneth J. Gergen.....	102
a) Narració Progressiva.....	103
b) Narració Regressiva	103
c) Narració d'Estabilitat.....	103
2.3. El narrador ferit: cos i malaltia.....	105
2.3.1. Contextualització.....	105
2.3.2. Identificació dels cossos ideals com a resposta als problemes cos – malaltia.....	107
2.3.3. Narratives de malaltia: la proposta de Arthur W. Frank.....	112
a) Narrativa de Restitució (<i>Restitution Narrative</i>).....	113
b) Narrativa de Caos (<i>Caos Narrative</i>).....	117
c) Narrativa de Recerca (<i>Quest Narrative</i>).....	121

PART II: DISSENY I METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓ

Capítol 3.

PRESENTACIÓ DE LA INVESTIGACIÓ	127
3.1. Introducció.....	128
3.2. Enfocament metodològic	129
3.3. Decisions mostrals: mostreig, criteris de selecció i descripció.....	137
3.3.1. Mostreig i criteris de selecció.....	137
3.3.2. Descripció dels participants.....	139
3.4. Aspectes de disseny i camp dels materials biogràfics: estratègies d'obtenció i descripció del corpus documental.....	144
3.4.1. Estratègies d'obtenció de dades.....	145
3.4.2. Corpus documental.....	150
3.4.2.1. Ús de documents escrits.....	150

3.4.2.2. Classificació i descripció del material.....	153
3.4.2.3. Descripció del material documental.....	157
3.5. Anàlisi del corpus documental.....	164
3.5.1. Anàlisi Narrativa.....	164
3.5.2. Procediment d'anàlisi.....	166

PART III: RESULTATS DE LA INVESTIGACIÓ

Capítol 4.

RESULTATS DE LA INVESTIGACIÓ.....	175
4.1. Introducció.....	176
4.2. Analitzant narratives:	
4.2.1. Dimensió estructural i temàtica: escenes, personatges i trama..	177
a) Anàlisi d'històries de malaltia, narrades per persones diagnosticades de càncer:	179
- Història de la Paula.....	179
- Història de la Maria.....	186
- Històries de la Sara.....	198
b) Anàlisi d'històries de malaltia, narrades per familiars de persones diagnosticades de càncer:	208
- Història de la Mònica.....	210
- Història d'en Claudi.....	222
- Història d'en Manel.....	229
- Històries de la Dolors.....	234
4.2.2. Gèneres Narratius.....	247
4.2.3. Narratives de Malaltia.....	255
4.2.3.1 Narrativa de Restitució.....	255
4.2.3.2 Narrativa de Recerca.....	260
4.2.3.3 Narrativa de Caos.....	263
4.2.3.4 Cos, Identitat i Narrativa.....	266

PART IV: DISCUSSIÓ I CONCLUSIONS

Capítol 5.

DISCUSSIÓ I CONCLUSIONS	273
5.1. Introducció.....	274
5.2. Construcció de la identitat. Narrativa del self.....	275
5.3. Altres personatges. Construcció i relació.....	284
5.4. Construcció de la malaltia: càncer.....	287
5.5. Gèneres narratius. Funcions, implicacions socials i terapèutiques.....	291
5.6. Narratives de malaltia.....	294
5.7. Potencialitats i limitacions de l'aproximació narrativa en l'estudi de la malaltia (càncer).....	302
5.8. Eines narratives per a la pràctica terapèutica.....	307
REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	315

PRESENTACIÓ

“Un año después nos reencontramos con aquellos pinos que habían parecido perder toda la capacidad de vida. Estaban al otro lado de una curva, con el tronco negro, pero con una corona de hojas verdes recién nacidas, como una tiara de esmeraldas, ofreciendo su renacer para repoblar el paisaje con su canto de supervivencia y su triunfo sobre la muerte.”

Angi Carmelo

El present treball d'investigació és una aproximació al camp de la malaltia oncològica des d'una perspectiva narrativa. Configura un ventall d'històries, significats i pràctiques terapèutiques, emmarcat en una doble experiència professional en aquest camp: la recerca i la psicoteràpia.

D'una part, l'experiència com a psicòloga amb persones malaltes de càncer – i els contextos institucionals de referència – em van anar generant un conjunt d'inquietuds clíniques a les quals no podia donar resposta des dels models psicològics tradicionals. D'altra part, el contacte amb projectes d'investigació realitzats des de postures més crítiques, introduint-me en el camp del socioconstruccionisme i la narrativitat, em varen permetre obrir una nova visió a l'experiència de malaltia.

Aquesta tesi intenta recollir les idees que em guien tant en la recerca com en la pràctica terapèutica. És, per tant, una recerca constant de respostes a les inquietuds personals i professionals, i a les necessitats i demanda d'ajuda de les persones que ens consulten en la pràctica terapèutica diària.

Fruit d'aquest doble procés vital va prendre forma el projecte de tesi doctoral que presento.

* * *

Contextualització i emergència de noves inquietuds

A finals de la dècada dels seixanta, a partir dels canvis produïts a nivell socio-històric, començaren a desenvolupar-se en el camp de la psicologia noves i alternatives formes de pensar. Aquestes, cercaven distanciar-se de les tradicionals explicacions científiques pròpies de la modernitat, especialment les positivistes. El pensament postestructuralista, les aproximacions hermenèutiques o les postures postmodernes, on ens posicionem dins el socioconstruccionisme, sorgiren en l'àmbit acadèmic per incorporar-se progressivament en el camp de la psicoteràpia. El socioconstruccionisme proporcionà obertura cap a noves formes de comprensió social, emfatitzant el paper del llenguatge en la construcció social de la realitat, donant lloc al sorgiment de noves orientacions de caire narratiu.

Així, la introducció d'un enfocament narratiu en les ciències socials va possibilitar el qüestionament de moltes de les idees tant de la teoria com de la pràctica moderna tradicionals, introduint un conjunt de canvis epistemològics que aportaren nous criteris per indagar i comprendre la psicologia humana (identitat, coneixement,...), així com possibilità noves obertures per a la pràctica clínica (diàleg, reflexivitat...).

En aquest creixent context, les *narratives* esdevenen noves formes *d'anàlisi discursiva*, configurant la possibilitat d'obrir noves vies per a la comprensió i aprofundiment en el treball sobre malaltia, relat e identitat.

D'altra part, amb la incorporació a aquest nou camp, el treball en *psicoteràpia* entén descriure i comprendre el món de forma narrativa, assumint que no es poden conèixer les descripcions de les teories de la teràpia, sinó l'experiència concreta, quotidiana i personal de les nostres vides, expressades mitjançant les històries narrades. Aquestes noves concepcions contempen un conjunt d'implicacions per la psicoteràpia que trenquen amb les velles tradicions modernes per obrir un ventall de possibilitats postmodernes.

Contextualitzat dins aquest àmbit de coneixement i treball, tot i els grans esforços que s'estan generant actualment en el camp de les noves teràpies crítiques,

l'atenció psicològica i la pràctica del professional de la salut centrades en la malaltia de càncer encara tenen un llarg camí per construir. En la present tesi doctoral plantejem una via alternativa d'explorar aquest camp a partir d'un treball amb relats narrats: proposem un treball a través de l'ús de narratives per analitzar la construcció de les històries de malaltia, centrant-nos en les veus de subjectivitats dels narradors. Per a realitzar-ho utilitzarem els relats escrits per les pròpies persones malaltes i els seus familiars. La present tesi doctoral pretén afavorir la reflexió crítica en aquest camp que permet, d'una part, obrir una via a noves formes de comprensió de l'experiència de malaltia oncològica i, de l'altre, suggerir diferents direccions pel canvi.

Una primera aproximació reflexiva cap a noves formes de comprensió ens porta a diferents qüestions al voltant de les històries narrades per persones amb càncer: podem identificar diferents tipus de relat? Per què els relats són narrats d'una determinada manera, en un determinat ordre? Com condicionen les característiques de les històries la forma en que les persones construeixen la seva identitat? Quin paper i relació tenen els altres personatges de les històries en aquesta construcció identitària? Com integren l'experiència de malaltia com a part d'aquesta? Com les estratègies narratives que aquestes persones utilitzen per construir relats condiciona les seves formes de pensar sobre ells mateixos, el món i les accions? Quin paper desenvolupa la narració dins la comprensió de l'experiència de malaltia? Com limita el discurs de la persona malalta la vivència de la seva experiència? Com construeixen formes de resistència al discurs social dominant? Com podem a partir de la reflexió crítica obrir noves formes de comprensió? En què ens pot ajudar la narrativa en la pràctica clínica? Quines implicacions comporta aquests canvis en la pràctica terapèutica?...

Per donar resposta a les creixents inquietuds, la investigació presentada s'adscriu a les *perspectives crítiques en psicologia social*, on, d'una part, les *narratives* prenen una disposició de centralitat; i de l'altra, es promou la *problematització* de la pràctica professional psicològica i els seus usos, efecte i implicacions, així com un *compromís ètic i social*.

La intersecció entre psicologia narrativa, construccionisme, identitat i malaltia ens permetrà desenvolupar una línia d'investigació, des de diferents inspiracions teòriques, basada en l'anàlisi narrativa. En paraules de Riessman (2004), les narratives de malaltia proveeixen una via per les persones que sofreixen per explicar i contextualitzar les seves vides interrompudes, i canviar relacions amb el món social. Aquesta aproximació ens permetrà analitzar la interacció entre biografia, història i societat.

El present projecte pretén doncs aportar i/o complementar aquest camp de treball contemplant tres àmbits encara en construcció: a) el paper que desenvolupa la narració en la comprensió de l'experiència de malaltia oncològica i la construcció narrativa d'identitat; b) l'ús del mètode d'anàlisi narrativa dins el camp de la salut/malaltia; i c) implicacions i aplicacions dels resultats obtinguts en el procés psicoterapèutic.

Objectius Generals i Específics

Per tal de donar resposta al nostre objecte d'interès la present tesi doctoral contempla els següents objectius generals:

- a) Analitzar com es construeixen els processos de significació de les formes i pràctiques narratives de l'experiència de malaltia (càncer) i els efectes psicosocials derivats d'aquests en els/les "malalts/es" i familiars.
- b) Analitzar la construcció textual de relats i identitats en l'experiència de càncer, i la manera com aquests són culturalment formats e integrats per formes específiques narratives.
- c) Analitzar les implicacions i potencial terapèutics de l'aproximació narrativa realitzada per tal d'aportar elements per adequar les pràctiques assistencials del professional de la salut cap a una perspectiva menys

fragmentada/marginada/silenciada i més sensibilitzada amb l'experiència subjectiva de malaltia.

Els objectius específics traçats esdevenen:

- a) Identificar i analitzar les principals narratives que configuren la història de malaltia.
- b) Analitzar com es construeixen i quins efectes psicosocials tenen els processos de significació de la malaltia oncològica.
- c) Analitzar com els diferents cossos e identitats són construïts en la història en relació a l'experiència de càncer i mitjançant pràctiques narratives culturalment disponibles.
- d) Explorar l'ús i possibilitat de l'anàlisi textual narrativa en l'estudi de l'experiència de salut/malaltia i construcció d'identitat.
- e) Qüestionar, reflexionar i possibilitar nous elements per adequar les pràctiques assistencials del professional de la psicologia en l'àmbit oncològic.

Amb aquests objectius es pretén donar veu a l'experiència de malaltia des de la perspectiva de la persona malalta i les persones actives en la seva cura, centrant-nos en els aspectes crítics de l'experiència que difícilment són analitzables des d'altres perspectives, i sense les quals la comprensió de les experiències de malaltia, cura i aflicció, no podria ser completada.

Estructura de la Tesi

Partint dels objectius plantejats i context de treball, s'ha estructurat la present tesi en quatre apartats, configurant un total de cinc capítols.

En el primer apartat, *Contextualització Teòrica*, es presenta el marc teòric que recolza la recerca. En ell es pretén senyalar la influència que les idees prevalents

en el camp de la narrativitat i sociologia de la malaltia han tingut sobre el desenvolupament del coneixement, comprensió e intervenció psicoterapèutica de l'experiència del càncer.

Tenint en compte aquestes consideracions, hem estructurat el primer apartat en dos capítols. En el primer d'ells ens centrarem en: a) la contextualització i possibilitats del marc postmodern, i les referències teòrico-conceptuals del camp de la narrativitat i la seva aplicació en la comprensió i estudi de la malaltia; b) una introducció al jo narratiu, les construccions identitàries dominants, disrupció i reconstrucció narrativa davant la malaltia; i c) el marc social e històric, esdevenint l'eix principal d'anàlisi de la construcció social de malaltia, incorporant les dimensions i valors socialment dominants i la seva significació canviant en el temps i context. Un darrer capítol tancarà aquest apartat amb la recerca d'elements narratius que ens permetin una anàlisi de la malaltia des de diferents aproximacions. En aquest s'incorpora el treball de diversos autors i perspectives, configurant eines fonamentals en la cerca d'elements que possibilitin la resistència a les idees en la cultura occidental de malaltia.

En el segon apartat, *Disseny i Metodologia de la Investigació*, es presenta la investigació a nivell metodològic. S'exposen les característiques mostrals, el procediment de disseny i camp del corpus documental i la classificació i descripció d'aquest. Es descriu la metodologia qualitativa utilitzada basada en l'anàlisi narrativa.

El tercer apartat, *Resultats de la Investigació*, contempla l'aplicació de la metodologia descrita en les històries de càncer narrades per les persones malaltes i els seus familiars. Els resultats d'aquesta i el desglossament de les respectives anàlisis conformen aquest apartat.

El darrer bloc, *Discussió i Conclusions*, finalitza amb la discussió dels resultats i conclusions generals del projecte.

Per últim, s'inclouen les referències bibliogràfiques.

PART I: CONTEXTUALIZACIÓ TEÒRICA

CAPÍTOL 1:

NARRATIVITAT I MALALTIA: HISTÒRIES CONSTRUCTORES DE SIGNIFICAT

- 1.1. Contextualització: de les tradicions modernes a les possibilitats postmodernes
- 1.2. Relats, relats, relats... Caracterització de la narrativitat
 - 1.2.1. Les narratives: definicions, usos i possibilitats
 - 1.2.2. Característiques de la narrativa
- 1.3. Relat, identitat i malaltia
 - 1.3.1. Històries de malaltia
 - 1.3.2. Aproximació al jo narratiu
 - 1.3.3. Construccions identitàries dominants: diferència, anormalitat i normalització
 - 1.3.4. L'esquerda del trauma: disrupcions biogràfiques e incoherència narrativa
 - 1.3.5. Pèrdua i reconstrucció narrativa
- 1.4. Malaltia, cultura i societat
 - 1.4.1. Introducció: cap a una concepció postmoderna de malaltia
 - 1.4.2. Narracions i relacions:
 - de la narrativa individual a la construcció social
 - 1.4.3. Construccions narratives i discursos socials dominants
 - 1.4.4. Condicions sociohistòriques i canvis en la construcció de la malaltia

1.1. CONTEXTUALITZACIÓ: de les tradicions modernes a les possibilitats postmodernes.

Durant els últims anys les ciències socials han experimentat canvis importants degut a la creixent influència i acceptació del pensament postmodern, el qual qüestiona moltes de les idees i supòsits bàsics, acceptats i compartits, respecte les formes de coneixement i comprensió del món, així com de les pràctiques assistencials derivades d'aquestes concepcions.

Aquest nou moviment, reconegut principalment a partir de la dècada dels 70, no és representat per un autor en particular ni per un concepte unificat, sinó que esdevé un ventall de posicionaments interrelacionats i canviants, que formen la base d'un conjunt d'alternatives crítiques al mètode tradicional d'estudiar l'ésser social (Ibañez, 1991; Cabruja, 1998, 2003; Cabruja i Gordo, 2001; Gordo, 2002...). A grans trets diríem que el pensament postmodern representa un qüestionament de les metanarratives fixes, la realitat objectiva, les veritats universals i els discursos privilegiats, el llenguatge de les representacions i el criteri científic del coneixement com quelcom objectiu i fix.

Situem a continuació el context d'investigació on es situa el present treball, en el qual, a patir del distanciament amb postures més tradicionals es van anar generant noves obertures i possibilitats en el camp/estudi de la narrativitat-relat, subjectivitat o relacions de poder. Com veurem, el pensament postestructuralista i postmodern donà la possibilitat al sorgiment d'un important conjunt de pensadors/es i treballs que, des de diferents disciplines, varen unir esforços en un enfocament sociohistòric crític que possibilità noves maneres d'entendre l'ésser humà i les relacions socials. Totes elles aposten per una pràctica més reflexiva, crítica i compromesa ètica i socialment.

En el camp de la psicologia, rere l'anomenat "gir hermenèutic", es va passar d'un enfocament positivista a una perspectiva interpretativa, posant el focus principal en el significat dels agents (Íñiguez, 2001). Les perspectives crítiques (Gergen, 1989; Ibañez, 1989, 1991, 1992; Gordo y Linaza, 1996; McName i Gergen, 1996a; Cabruja, 1996a, 1996b, 1998; Cabruja i Gordo, 2001; Gergen i Warthus,

2006;...) varen emergir com una reacció a la rigidesa d'aquest plantejament positivista per descansar en el "procés interpretatiu", buscant comprendre els fenòmens socials i la "realitat" (Ruiz Olabuénaga, 1998). Els "experts" en ciències socials fan referència a aquest mètode interpretatiu quan estudien els processos pels quals desxifrem el món; donat que no podem conèixer la "realitat" objectiva, tot coneixement requereix un acte d'interpretació.

La tradició moderna configurava un món construït d'objectes que tenen propietats ben definides, independents de qui les experimenta, i existeixen relacions fixes que es donen entre ells en qualsevol moment en el temps. Tenim accés a les veritats absolutes i incondicionals sobre el món, caracteritzades en termes de veritats o falsedats objectives (Lakoff i Jonson, 1980). El socioconstruccionisme, per exemple, aporta elements per entendre com la "realitat objectiva" existeix per les persones en quan convenció social, producte de la mediació i negociació entre els significats dels actors. Com senyala Ibáñez (1996:88):

"Cap objecte existeix com a tal en la realitat, no és cert que el món estigui construït per un nombre determinat d'objectes que estan allà fora amb independència de nosaltres... som nosaltres els que instituïm com objectes els objectes dels que aparentment està construïda la realitat. L'objecte no genera la nostra representació d'ell sinó que resulta de les pràctiques que articulem per representar-lo".

Des d'una nova perspectiva es qüestiona per tant els supòsits tradicionalment acceptats i legitimats com a "veritat", com la idea que l'observació objectiva i imparcial ens proporciona una imatge fidel de la realitat, i és la base del coneixement convencional. Com diu Ibáñez (1996), el construccionisme "ataca" la ideologia sobre la qual es sostén la ciència moderna, la qual confereix a la raó científica un estatus ahistòric i la conforma com la "retòrica de la veritat".

El socioconstruccionisme trenca amb la "inqüestionabilitat" de la realitat i amb la noció d'objectivitat com a legitimació per produir "veritat"; afirma que la realitat és produïda socialment a través del llenguatge.

"Així, les declaracions de "veritats objectives" esdevenen construccions de comunitats amb valors particulars; l'interès es desplaça cap a formes en les que el món és "representat", i quines

conseqüències comporten aquestes representacions” (Cabruja, 1998:51).

Es parteix de considerar que la realitat no existeix amb independència del nostre mitjà d'accés a la mateixa, de la nostra conformació com a éssers humans i com a éssers socials. “Els objectes dels que creiem que està feta la realitat són com són i existeixen en la realitat perquè nosaltres som com som i els fem existir” (Ibañez, 1996:330)

A partir d'aquest posicionament es trenca la idea d'una divisió entre la realitat, per una part, i el coneixement d'aquesta, per l'altra. Existeix una relació interna entre la realitat i el seu coneixement.

“Som nosaltres els que instituïm com a objectes els objectes dels que aparentment està feta la realitat. L'objecte no genera la nostra representació d'ell sinó que resulta de les pràctiques que articulem per a representar-lo. Y són aquestes pràctiques les que trossegem la realitat en objectes diferenciats” (Ibañez, 1996:330)

La nostra realitat psicològica no ens ve donada doncs de forma natural, sinó que està construïda mitjançant les “pràctiques d'objectivització” desenvolupades en un entorn social i històric determinat (Cabruja i Vázquez, 1995; Pujal i Vázquez, 1992...). El coneixement que construïm entorn d'ella participa en la conformació d'aquesta, donant als psicòlegs un paper actiu (sota l'aparença de neutralitat) en la conformació dels fenòmens psicològics.

Així doncs, la persona no coneix el món “en si mateix” (doncs aquest és impossible), sinó tan sols a través des seus pressupòsits respecte d'aquest, els quals neixen de l'experiència subjectiva prèvia, poderosament influenciada per les normes i suposicions de les micro i macrosocietats en les que viu. (Payne, 2002).

Des d'un punt de vista postmodern diríem doncs que no hi ha significats amagats en les històries o textos, no hi ha una “essència” a capturar de l'experiència humana. Des d'aquest punt de vista és important atendre a les històries culturals i contextuals, tant com a les històries individuals (Rodríguez Vega, 2002).

Dins les noves configuracions del pensament social, Sarbin (1986, citat en Lax, 1996) va protagonitzar una transició fonamental amb la seva interpretació de la *narració* com a metàfora fonamental en l'experiència humana. El "gir hermenèutic" va provocar entendre els fenòmens socials com a "*textos*" (Gergen, 2005), "el valor i significat dels quals ve donat primàriament per la interpretació que els subjectes relaten en primera persona, on la dimensió temporal i biogràfica ocupa una posició central" (Bolívar, 2002:42-3). En congruència amb aquest enfocament hermenèutic, es parteix de la metàfora de que les persones són essencialment escriptores dels relats de les seves vides. Així, aquestes poden ser enteses o construïdes per un conjunt d'elements similars als dels relats de ficció o literaris: trama, acció...

A partir de la rellevància atorgada al *llenguatge* en la construcció del significat i experiència (Gadamer, 1988), l'enfocament narratiu es centra en el *relat* o la *narració*, com gènere específic del discurs.

“Les nostres formulacions troben sempre la seva orientació i els seus límits en els sistemes de llenguatge en que vivim. Tot el que es pot dir del món-incloent el jo i els altres- està determinat per les convencions del discurs. Per exemple, no podem descriure la història d'un país o la història de nosaltres mateixos sobre la base del “que va succeir realment”; disposem, en canvi, d'un repertori de procediments narratius, o formes de narració, i els imposem al passat (...) En efecte, el que prenem per “lo real i lo bo” és, en la seva major part, un producte dels relats textuais.” (20-21)

Gergen (2005) apunta que les teories com l'hermenèutica o el deconstruccionisme en literatura es centren en el text escrit, i proposa anar més enllà de la persona com a text, centrant l'anàlisi en la relació; el continu patró relacional, d'intercanvi i col·laboració; i el domini social.

Dins aquest nou context es qüestiona la implicació del subjecte investigador en el coneixement de la realitat. La tradició moderna mantenia un subjecte autònom i independent d'allò que observa, descriu i explica. El subjecte era el coneixedor, el

descobridor, la font i validació de tot coneixement. Sota una perspectiva interpretativa el *significat* esdevé nucli de la investigació, amb la finalitat d'entendre l'experiència narrada: l'enfocament narratiu prioritza el jo dialògic i la seva natura relacional (Cabruja, 1996, 2002, 2005b, 2005c; Hermans, 1999; Caiden, 2000;...), considerant la subjectivitat com una construcció social, construïda intersubjectivament a través de les pràctiques discursives.

Es va trencar també amb la idea representacionista de la narració (Cabruja, 1998; Cabruja, Íñiguez i Vázquez, 2000). En les postures psicològiques més tradicionals, s'entenia el llenguatge com el medi mitjançant el qual es comunica el coneixement, la seva funció radicava en la representació del món i les nostres experiències amb aquest, mostrant-nos la "realitat". La narrativa esdevenia així un instrument de mediació de la realitat, per donar compte de la mateixa, al ser aquesta independent de les nostres explicacions sobre aquesta. Des del nostre posicionament, la narració posseeix un caràcter central, al considerar l'existència del món a partir de la seva construcció discursiva: "... el món social com una construcció alçada en base a significats. Això implica el lliurar-se en l'anàlisi d'aquesta construcció i d'aquests significats" (Cabruja et al., 2000:64). Mitjançant la narració podem doncs accedir a la realitat, però a la vegada, mitjançant el diàleg i creuament d'aquestes a través de les nostres pràctiques relacionals, participem en la seva construcció. Les narracions participen doncs en la intel·ligibilitat de, a la vegada que constitueixen, les emocions, identitats, accions... en el temps.

Tal i com argumenta Gergen (1996a:235):

Els especialistes que s'interessen per les narracions es divideixen netament sobre la qüestió del valor de veritat: molts són els que sostenen que les narracions tenen el potencial de transmetre la veritat, mentre que n'hi d'altres que sostenen que les narracions no reflecteixen sinó que construeixen la realitat. El primer enfocament considera la narració com conduïda per fets, mentre que l'últim, en general, sosté que la narració és una organització del fet o inclús una producció del fet. (...)

... els relats fan de recursos comunitaris que la gent utilitza en les relacions vigents. Des d'aquest punt de vista, les narracions, més que reflectir, creen el sentit del "que és en veritat". En realitat, això és així a causa de les formes de narració existents que "conten la realitat" com un acte intel·ligible."

* * *

Dins aquest nou context, a nivell estatal començaren a assentar-se grups de recerca i professionals amb una "perspectiva i orientació crítica o al menys problematitzadora de les activitats, de les implicacions, dels usos i abusos que es fan en nom de la psicologia" (Gordo, 2002:4). Els treballs en *relat/narrativitat* varen prendre un paper central en la psicologia social (Ibañez, 1991, 1996; Cabruja et al., 2000;...) possibilitaren el desenvolupament d'important recerca en *subjectivitat* (Cabruja et al., 1990; Cabruja, 1996a, 1996b, 1998, 2002, 2005a, 2005c...), realitzant treballs com la crítica al "subjecte" del coneixement occidental i a les diferències de construcció cap a un self lingüístic, relacional i sociohistòric; l'anàlisi de què es construeix com a subjecte i quins processos de subjectivització es promouen; o l'èmfasi en pràctiques de deconstrucció i resistència al self propi de la modernitat. Dins aquest nou camp sorgiren també tot un conjunt de treballs que relacionen la psicologia crítica, la *diferència-desigualtat del sistema sexe-gènere* i les *crítiques feministes* (Cabruja et al., 2001; Cabruja i Pujal, 1993; Cabruja, 1996c, 2000, 2003; 2004, Pujal i Vázquez, 1992; González de Chávez, 1993; Pujal i Pujol, 1995; Valls, 1999, 2000...) on, des del coneixement psicològic, es treballa la deconstrucció de les categories sexe-gènere, així com les aportacions de la teoria i pràctiques feministes en les seves manifestacions polítiques, personals i institucionals. Altres línies de rellevància, com hem dit anteriorment, fan referència a treballs metodològicament *qualitatius i interpretatius*, com l'anàlisi del discurs, entre d'altres (Íñiguez i Antaki, 1994; Ibañez i Íñiguez, 1997; Íñiguez, 1995, 1999; Serrano, 1995; Vázquez, 1996...)

Tots ells estan orientats cap a l'acció i el canvi, possibilitant formes de resistència i obertures cap a noves oportunitats/possibilitats.

A mode de pinzellada hem contextualitzat la base conceptual del marc de recerca. Aquesta només ha esdevingut un traç respecte el ventall que representa; contextualitza i resumeix les qüestions postmodernes adoptades en la base de la recerca.

Si bé tot el paisatge postmodern esdevindria del nostre interès, els elements centrals que guien el desenvolupament d'aquest treball es recolzen en les postures crítiques interpretatives i socioconstruccionistes, que entenen la narrativa com a marc de construcció de significat o la noció del self com a construcció lingüística transformada en el llenguatge, i cerquen promoure recursos per a la resistència de construccions i efectes propis de la modernitat.

* * *

D'altra part, el marc teòric contextualitzat ens permet obrir noves possibilitats cap a formes de comprensió i acció en *l'activitat terapèutica* que trenqui amb les visions i accions que s'estan duent a terme actualment en la majoria d'institucions en salut, concretament en l'àmbit del càncer. Creiem necessari la incorporació de noves propostes reflexives sobre coneixement-saber, subjecte, relat o història per poder plantejar una nova aproximació.

És el *significat* que els membres atribueixen als fets el que determina el seu comportament, i no una determinada estructura subjacent o disfunció de la família. Així, el terapeuta deixa de ser l'expert, el que té accés a una realitat independent, capaç de “descobrir” “l'anomalia” en la persona, la qual, mitjançant d'ús d'un conjunt de tècniques “arreglarà”, “solucionarà”, o tornarà a l'estat normalitat. Dins l'àmbit d'estudi d'aquesta tesi doctoral, diríem que les persones organitzen les seves vides al voltant de certs significats i al fer-ho, contribueixen inadvertidament al devenir i transcurs de certs “problemes”, així com als efectes psicosocials propis d'àmbits com la malaltia

Sota aquest paraigües, en el marc de la malaltia oncològica, es torna indispensable conèixer el valor de les històries narrades pels pacients en el context de les interaccions “pacient”-“professional”. Les històries dels pacients donen accés a la

realitat subjectiva, que és la seva “veritat”, i al significat de les seves experiències (Hill i Tilley, 2002). Aquests significats constitueixen importants “veritats personals”, que són molt importants per entendre i donar una adequada atenció a les persones amb malalties cròniques, com és el càncer.

És important senyalar que l’opció per l’aproximació plantejada no qüestiona l’existència, potencial o tasques d’altres perspectives dins aquest camp. Com senyala Limón (2005), es qüestiona l’adhesió al “discurs de veritat” i s’adverteix els efectes psicosocials dels discursos, narratives i convencions culturals tant de professionals, com malalts/es i familiars. Com senyala Cabruja (2005b:16): “No es tracta de la predisposició ni de l’ètica dels psicòlegs i psicòlogues que fan el seu treball amb la major dedicació, ni de si funcionen o no, les teràpies i intervencions verbals o farmacològiques, (...) Del que es tracta és de repensar aquesta ajuda i el que s’ha convertit en situar com a problema, així com de tenir en compte el lloc de la psicologia en un entramat de pràctiques institucionals...”

1.2. RELATS, RELATS, RELATS... CARACTERITZACIÓ DE LA NARRATIVITAT

Partint de la necessitat d'una nova aproximació plantejada, al llarg d'aquest primer apartat es pretén senyalar la influència que les idees prevalents en el camp de la narrativitat han tingut sobre el desenvolupament del coneixement, comprensió e intervenció psicoterapèutica de l'experiència de malaltia. Abans però d'ocupar-nos i/o centrar-nos en la construcció narrativa de l'experiència de malaltia, és necessari iniciar abordant algunes qüestions bàsiques: quin és el context de desenvolupament dels treballs sobre relat/narrativa? quines definicions i usos comprèn la narrativa? Com s'entén i utilitza en el context d'aquest treball?

* * *

Com contextualitzàvem a l'apartat anterior, a finals dels anys 60 el concepte de *narrativa* va anar penetrant a diferents camps i disciplines: el gir narratiu es va introduir en la història, antropologia, sociologia i psicologia, entre d'altres. Les professions però també es nodriren de les noves aportacions de la narrativitat: medicina (Herman, 1998...), educació (Jacson et al., 1999; Ironside, 2001...), salut mental (Launer, 1999; Saavedra, 2007...), teràpia (Gergen i Kaye, 1996; Hermans, 1999, Gonçalves, 1997, Machado i Gonçalves, 1999;...).

Dins el camp de la psicologia, progressivament les narratives varen ser utilitzades com a mitjà per descriure com les persones utilitzen les històries per entendre, organitzar i integrar l'experiència de vida; des d'autors de gran rellevància com Bruner (1990) o Gergen (1996a, 1996b, 1999, 2005...), fructuosos i compromesos treballs posteriors en aquest camp (Cabruja, 1996, 2000; Cabruja et al., 2000; Meneghel y Íñiguez, 2007; ...) o la tímida aplicació al camp de la teràpia en situacions de malaltia o pèrdua (Wilkinson i Kitzinger, 1993; Botella et al., 1997, 2001; Neymeyer, 2002; Espinàs, 2007a, 2007b; Espinàs et al., 2007...).

Seguint aquesta introducció i desplaçant-nos cap als inicis d'aquest moviment, trobem que en l'àmbit de la psicologia social les aportacions de Bruner o Gergen

van esdevenir de gran importància, marcant molts dels treballs que posteriorment un gran nombre d'autors adoptà:

Jerone Bruner, en la seva obra *Actes de significat* (1990), s'allunya de la psicologia cognitiva i inicia un camí que trencarà amb l'enfocament positivista i apostarà pel caràcter necessàriament cultural de la psicologia. Argumenta la necessitat de dirigir l'estudi del món social cap a un enfocament centrat en el significat. La psicologia ha de centrar-se en com les persones interpreten i donen sentit als seus móns i les seves vides, allunyant-se de postures individualistes per apostar pel paper constitutiu de la cultura.

Seguint aquest autor, per analitzar la construcció social d'aquests significats la principal eina de creació i negociació de significat social és la *narració*. Amb l'objectiu de donar un sentit a la vida, les persones s'enfronten amb la tasca d'organitzar la seva experiència dels esdeveniments en seqüències temporals, a fi d'obtenir un relat coherent de si mateixes i del món que els envolta. La gent organitza doncs la seva vida i li dóna sentit a través d'*històries*. Els essers humans llegeixen e interpreten la seva pròpia història i la dels altres en forma de relat. Aquesta capacitat narrativa serveix a les persones per organitzar l'experiència, proporcionant marcs per emmarcar el que succeeix en la vida. Com resum Rodríguez Vega (2002:40),

“Si les realitats en les que vivim, viatgen en el llenguatge que utilitzem, són preservades i transmeses en històries que vivim i contem. Les narratives tenen un paper central en organitzar, mantenir i fer circular el coneixement de nosaltres mateixos i els nostres móns”

Com anirem desglossant, dels seus treballs sorgiran importants contribucions com el qüestionament d'una epistemologia representacional, on les narracions deixen de ser considerades com a formes de reflectir la realitat externa per considerar-se constructores de la realitat simbòlica; o el paper de la cultura, esdevenint el context el marc d'interpretació i negociació dels nostres actes i significats.

Si bé Bruner aposta fortament per un viratge narratiu, el seu treball es torna polèmic al introduir l'existència d'una tendència o impuls innat a organitzar l'experiència de forma narrativa, una disposició cap al significat. Aportacions

posteriors des del socioconstruccionisme trencaran amb aquesta relació biològica o cognitiva per entendre les narracions com construccions sociohistòriques. Gergen (1996a), contràriament a Bruner, prioritzarà la funció accional de les narracions. Com anirem introduint al llarg del capítol, aquest autor sosté una visió de les narracions com a pràctiques discursives enteses com accions que construeixen, mantenen, impedeixen i modifiquen la realitat; així com essent construïdes a partir del diàleg i la negociació.

Dins el camp psicoterapèutic, autors com White, Epston o Anderson, recuperen els treballs inicials en narrativitat i postmodernitat per aplicar-los a l'àmbit de la pràctica assistencial, contribuint en, i generant, noves formes d'intervenció basades en la psicologia crítica i socioconstruccionisme.

Com recuperen White i Epston (1993), per entendre les nostres vides i expressar-nos a nosaltres mateixos, l'experiència ha de "relatar-se", i és precisament el fet de relatar el que determina el significat que se li atribuirà a l'experiència. Des d'aquesta perspectiva posmodernista, s'entén descriure i comprendre el món de forma narrativa (vers de forma científica). Així, assumeix que no són les descripcions de les teories de la teràpia el que es pot conèixer, sinó l'experiència concreta, quotidiana i personal de les nostres vides, que s'expressa en les narratives que ens contem a nosaltres i als altres. Aquestes històries conformen la matriu de conceptes i creences a través de les quals comprem les nostres vides i també el món en que aquestes succeeixen; es produeix una continua interacció entre els relats que ens narrem en un moment determinat, la forma en la que els vivim i els relats que narrem quan el moment ha passat.

Perquè la narració pugui tenir lloc, les experiències específiques d'esdeveniments passats i presents, i aquelles que es preveu que succeiran al futur, tenen que estar connectades entre sí en una seqüència lineal. L'èxit d'aquesta narració proporciona a les persones un sentit de continuïtat i significat en les seves vides, i prenen com referència a aquestes per ordenar la quotidianitat e interpretar les experiències posteriors, donat que tots els relats tenen un inici (o història), un mig (o present) i un final (o futur). La interpretació dels esdeveniments actuals està tan

determinada pel passat com modelada pel futur. Com afirmen White i Epston (1993:29):

“De tot això es desprèn que l’analogia del text proposa la idea de que els relats o narracions que viuen les persones determinen la seva interacció i organització, i que l’evolució de les vides i de les relacions es produeix a partir de la representació de tals relats o narracions. De forma que l’analogia del text és diferent d’aquelles analogies que proposarien, en les famílies i les persones, una estructura o patologia subjacent, constitutiva o modelada de les seves vides i relacions.”

En el procés de reconstrucció narrativa, amb cada nova versió, les persones reescriuen la seva vida. Es produeix un paral·lelisme entre l’evolució vital i el procés de reescriure, pel qual les persones “entren en els relats, s’apoderen d’aquests i els fan seus”.

No es pot establir una independència entre relat textual i persona, essent els primers “subproductes” de les interrelacions de les segones, prenent significació a partir de l’ús que se’n realitza en el marc d’aquestes relacions. Així, la nostra llengua limita les nostres construccions respecte el món i la nostra experiència, alhora que nosaltres som els que generem “les convencions del discurs” (McNamee i Gergen, 1996)

Les nostres narratives, d’altra part, estan subjectes a constant evolució i canvi. De manera que les històries no són fets complerts, sinó entitats en procés de construcció. La narrativa és, per tant, la forma en que imaginem alternatives i creem possibilitats, i la forma en que fem reals aquestes opcions. La narrativa és la font de les transformacions. (Anderson, 1999)

L’analogia textual doncs ens introdueix en un món intertextual, i això en dos sentits (Serrano, 1995): en el primer, afirma que les vides de les persones estan situades en textos dins de textos. En el segon sentit, cada cop que es narra o es torna a narrar un relat, a través de la seva realització, sorgeix un nou relat, que inclou l’anterior i l’amplia.

Seguint les aportacions d'Anderson (1999), la narrativa esdevé doncs quelcom més que una metàfora literària, considerant-la un "procés discursiu reflexiu" que construeix les nostres experiències a la vegada que és utilitzat per comprendre-les. Des d'aquest punt de vista narratiu, les nostres descripcions, vocabularis e històries constitueixen la nostra comprensió de la naturalesa i la conducta humana. Aquesta consisteix en els nostres vocabularis descriptius, les nostres converses i les nostres històries. Les nostres històries formen, informen i re-formen les fonts del nostre coneixement, la nostra percepció de la realitat. Com recull Duero (2006), seguint el treball de White:

"La narrativa no és merament una forma discursiva neutra que pugui o no utilitzar-se per representar els esdeveniments reals en la seva qualitat de procés de desenvolupament; és més aviat una forma discursiva que suposa determinades opcions ontològiques i epistemològiques amb implicacions ideològiques e inclús específicament polítiques" (White, 1987:11; citat en Duero, 2006:137)

Apropem-nos doncs als diferents significats i usos que dins aquest nou marc es construeixen al voltant d'aquest concepte de narrativa.

1.2.1. Les narratives: definicions, usos i possibilitats.

Com afirmen en el seu treball Cabruja et al.(2000), el concepte "*narrativa*" es caracteritza pel seu caràcter polisèmic, al qual se li ha atorgat gran diversitat de significats que continuen essent debatuts i redefinits. Igualment, Serrano (1995) considera confús en la conversa quotidiana l'ús que s'ha fet o es fa dels termes *narratiu* o *narració*, havent-hi una tendència a atribuir el caràcter de "narrativa" a qualsevol presentació discursiva, oral o escrita, que vagi més enllà d'una simple paraula aïllada o frase curta. Termes com *narrativitat*, *narració*, *història* o *relat* teixeixen una complexitat conceptual on sovint s'utilitzen sense diferenciació. Davant d'aquesta desviació d'atribució de significats se li ha donat determinades caracteritzacions des de diferents camps de treball: aquests termes s'han aplicat en

campus molt diferents dins la mateixa psicologia, portades a terme per diferents agents i amb diferents propòsits.

Tot i que, com senyalen Cabruja et al. (2000:62), “tractar de buscar el verdader significat de la paraula narrativa redueix la noció i li resta la seva capacitat d’element d’articulació i producció de sentit en els discursos”, arribat a aquest punt, esdevé necessari oferir un apropament a aquesta revisió terminològica, la qual trobem tant en la literatura sobre narrativitat, discurs i subjectivitat en recerca (Cabruja, 2000, 2002, 2005a, 2005c; Cabruja et al., 2000; Riessman, 1993, 2004...), com en la literatura d’autors que apliquen directament l’anàlisi narrativa a diferents camps de treball (Botella et al., 1997, 2001; Bolívar, 2002; Biever et al., 2005...). Des d’aquesta complexitat terminològica revisarem algunes definicions, les seves aportacions al camp al qual ens referirem en aquest projecte e identificarem els elements essencials d’aquesta, no podent esperar una simple i única definició de narrativa que cobreixi totes les possibles aplicacions. Partirem de diferents vessants per aproximar-nos progressivament cap al plantejament final adoptat en el present treball. Posteriorment ens aproparem/centrarem en aspectes característics referents a la narrativa i les relacions, així com als efectes d’aquests en les persones.

Dins l’àmbit metodològic, el terme narrativa “ha vingut a significar qualsevol cosa i tot” (Riessman i Quinney, 2005a); quan algú parla o escriu esporàdicament, el resultat molts cops és etiquetat com a narrativa per molts investigadors qualitius, però no tots els texts són narratius. Existeixen moltes interaccions comunicatives que no necessiten de caràcters propis de la narrativa com el desenvolupament d’un argument, determinats caràcters estructurals o una complexitat d’ajustaments.

Hi ha un gran rang de definicions de narrativa que són utilitzats pels investigadors qualitius, sovint lligats a la disciplina d’aquests. Seguint aquests autors (Riessman i Quinney, 2005a; Riessman, 2004), en el camp de la història social i l’antropologia la narrativa fa referència a “una història de vida entera, teixida dels fils d’entrevistes, observacions i documents”. D’altra part, en el camp de la sociolingüística, la història fa referència a “una discreta unitat del discurs: una

resposta a una simple qüestió, temàticament centrada i temporalment organitzada”. Fa referència a històries específiques organitzades al voltant de caràcters i arguments. En mig d’aquests dos camps hi trobem les definicions corresponents als àmbits de la psicologia i la sociologia. En elles, “les narratives personals comprenen llargues seccions de converses, extensos relats de vida en contextos que es desenvolupen al llarg d’una o vàries entrevistes”.

Aquesta diversitat de definicions mostren la dificultat de parlar d’una única definició de narrativa. Què tenen però en comú aquestes? Com es diferencien d’altres formes de discurs? Com senyala Riessman (2004a:705) la resposta és “*seqüència i conseqüència*: els esdeveniments són seleccionats, organitzats, connectats i avaluats com a significatius per una audiència particular”. L’anàlisi en els estudis narratius interroga el llenguatge, com i per què els esdeveniments són historiat, no només el contingut al qual el llenguatge es refereix (Edvardson et al., 2003)

Parlar de significats i narratives de vida - en el camp de la recerca en salut i malaltia, així com en l’àmbit terapèutic - implica parlar dels termes *narrativa*, *relat e història*. Hi ha una considerable discordança sobre la definició i pertinents ús d’aquests termes. En molts treballs aquests s’utilitzen indistintament per referir-se a seqüències escollides de vida que cobren existència com entitat mitjançant l’acte de relatar-les. Veiem alguns exemples aplicats al nostre camp d’estudi:

En la literatura clínica, per exemple, per Payne (2002) els termes “*narrativa*”, “*relat*” i “*recuento*” s’utilitzen indistintament per fer referència a determinades seqüències de la vida de les persones que han estat escollides i que cobren existència com a entitat mitjançant l’acte de relatar-les. El terme “*Storying*” l’utilitza per fer referència al procés mitjançant el qual les persones relaten aquestes narratives.

Gennette (1988, citat en Serrano, 1995:49), en canvi, assumeix la següent distinció terminològica entre: a) *història (story)*, com “la totalitat dels esdeveniments narrats”, b) *narrativa (narrative)*, com “el discurs, oral o escrit,

que els narra” i c) *relat (narrating)*, com “l’acte real o fictici que produeix tal discurs –en altres paraules, el fet de contar”.

Bolívar (2002) i Bolívar et al. (2001) des d’un acostament constructivista, resumeixen el terme *narrativa* com un “mode bàsic de pensament, d’organitzar el coneixement i la realitat”. Aquests autors recuperen el punt de no caure en entendre “narrativa” en el sentit trivial d’un text en prosa amb un conjunt d’enunciats, sinó com un tipus especial de discurs consistent en una narració, on una experiència humana viscuda és expressada en un relat. Li afegeixen una doble significació del terme, fent menció, en primer lloc, en termes d’expressió i organització de l’experiència, i en segon lloc, com a enfocament d’investigació: “Entenem com *narrativa* una experiència expressada com un relat; d’altre part, les pautes/formes de construir sentit, a partir d’accions temporals personals, per mitjà de la descripció i anàlisi de les dades biogràfiques. És una particular reconstrucció de l’experiència per la que –mitjançant un procés reflexiu- es dona significat a lo succeït o viscut” (Bolívar, 2002:44).

Com senyala Anderson (1999:277), la metàfora del relat o història també sorgeix en la bibliografia o el discurs psicoterapèutic contemporanis, no en el sentit literari sinó en el de narrativa de la vida quotidiana, la forma com presentem la nostra vida. Segons aquesta autora narrativa fa referència a la “forma discursiva amb què organitzem, expliquem, donem sentit i comprenem – donem coherència i estructurem- els esdeveniments de la nostra vida, els fragments de les nostres experiències e identitats pròpies per a/i amb nosaltres i els altres”. En tant a pràctiques discursives, les narratives estan subjectes a constant canvi i evolució, essent enteses com entitats en procés de construcció.

Seguint aquest fil arribem a les aportacions des de la psicologia crítica de Cabruja et al. (2000:62), els qual defineixen el terme *narració* com “les pràctiques de producció d’articulacions argumentatives organitzades en una trama i emmarcades en unes coordenades espaciotemporals”. Parteixen de situar la noció de *narrativitat* “en relació amb les qualitats que modulen els discursos narratius atenent a les seves transformacions i a les seves produccions de sentit en una

matriu temporal”. Esdevé important la incorporació de la dimensió de la narració com acció conjunta.

Com recuperarem posteriorment, les narratives s’entenen com a formes de construir la realitat, en contraposició a postures tradicionals que les configuren com a representacions d’aquesta:

“Com a pràctiques discursives, les narracions no només són les paraules sinó accions que construeixen, actualitzen y modulen la realitat. La confiança en la narració i en la seva potencialitat creadora i, eventualment, la seva capacitat com a medi per mantenir-la o modificar-la és fonamental” (Cabruja et al, 2000:68).

Seguint el fil exposat que ens condueix cap al nostre posicionament en aquest treball, no entenem la narració com a eina de mediació i representació del món, sinó que mitjançant la construcció lingüística i discursiva ens construïm nosaltres i el món. Seguint aquesta postura alternativa, Cabruja et al. (2000:64), a partir dels treballs de Bruner, Harré i Taylor, senyalen algunes de les característiques que permeten la seva articulació:

- La focalització sobre la dimensió simbòlica del social: la rellevància que ostenten la creació de significats i la co-construcció de dels mateixos.
- Una concepció del ser humà com ser propositiu i autodeterminant en front de les concepcions essencialistes i deterministes de les postures més convencionals i dominants.
- La importància de la interpretació com a dispositiu relacional fonamental.

Així mateix, per a l’anàlisi de la construcció social i els significats que la sustenten és necessari contemplar els següents aspectes (Cabruja et al.,2000): a) la rellevància de la vida quotidiana i la participació simultània de les persones en diferents espais de relació; b) la intersubjectivitat; c) la indexicalitat; d) la reflexibilitat; e) la relació entre marcs socials i accions humanes; i f) el caràcter polític de l’acció social.

Com sosté White (1987:11, citat en Duero, 2006:133):

“La Narrativa no és merament una forma discursiva neutra que pugui o no utilitzar-se per representar els esdeveniments reals en la seva qualitat de processos de desenvolupament; és més aviat una forma discursiva que suposa determinades opcions ontològiques i epistemològiques amb implicacions ideològiques i inclús específicament polítiques”

Quan parlem de narrativa ens posicionem doncs en un procés dinàmic que inclou tant la forma com organitzem els esdeveniments i experiències de la nostra vida per explicar-los, com la forma en que participem per crear allò que expliquem, inclosos nosaltres mateixos.

Des d'un punt de vista narratiu, les nostres descripcions, vocabularis e històries constitueixen la nostra comprensió de la natura i la conducta humana. Parafraçant a Anderson, els nostres punts de vista sobre la natura i la conducta humana consisteixen en els nostres vocabularis descriptius, les nostres converses y les nostres històries. Les nostres històries formen, informen i reformen les fonts del nostre coneixement, la nostra percepció de la realitat.

1.2.2. Característiques de la narrativa

Inicialment Bruner, en la seva obra *Actes de significat* (1990), presentava un conjunt de propietats bàsiques o característiques de tota narració que permeten diferenciar-la d'altres formes discursives o d'organització de l'experiència:

a) *Seqüencialitat*: els components de la narració s'articulen seguint una seqüència, en torn a una línia argumental, la dimensió bàsica de la qual és la temporalitat. Aquests components manquen de significat propi fora de l'estructura.

“Una narració consta d'una seqüència singular de successos, estats mentals, esdeveniments en els que participen sers humans com a personatges o actors. Aquets són els seus components. Però aquests components no posseeixen, per així dir-ho, una vida o significats propis. El seu significat ve donat pel lloc que ocupen en la

configuració global de la totalitat de la seqüència: la seva trama o *fàbula*” (Bruner, 1990:60)

b) Naturalesa “*real*” o “*imaginària*”: la determinació del discurs ve donada per la trama, amb independència de la “veritat” o “falsedat” de les seves oracions seqüencials.

“...el que determina la seva configuració global o trama és la seqüència de les seves oracions, no la veritat o falsedat de les seves oracions” (Bruner, 1990:61).

c) *Especialització en l’elaboració de vincles entre allò excepcional i allò corrent*: les narracions possibiliten la negociació del que és canònic en una cultura i el que és excepcional, presentant aquest últim de tal manera que sigui possible la desviació respecte la norma cultural.

“Els significats negociats (...) són possibles gràcies a l’aparell narratiu del qual disposem per fer front simultàniament a la canonicitat i l’excepcionalitat. Així, encara que una cultura ha de contenir un conjunt de normes, també ha de contenir un conjunt de procediments d’interpretació que permetin que les desviacions d’aquestes normes cobren significat en funció de patrons de creences establerts.” (Bruner, 1990:64)

També ens sembla interessant senyalar les aportacions posteriors de Gergen (1996a) respecte la *intel·ligibilitat* de la narrativa. Argumentava que aquesta, per ser intel·ligible, reuneix un conjunt de criteris, els quals resumim a continuació: a) té una “conclusió establerta”, b) els esdeveniments narrats “convenen a la conclusió i serveixen al seu propòsit”, c) els successos estan ordenats en el temps, d) els personatges mantenen una “identitat continua i coherent amb el temps”, e) hi ha una vinculació causal entre els esdeveniments i serveixen com explicació del resultat i f) hi ha un inici i un final.

* * *

Donada però la pluralitat d'aportacions definitòries o caracteritzacions de narrativa provinents de diversos autors, i havent introduït dos autors de gran rellevància, a continuació realitzarem un resum d'aquestes. Per organitzar-lo, utilitzarem l'esquema categòric elaborat per Bolívar et al. (2002) en la seva revisió conceptual de narrativa, complementat paral·lelament amb les aportacions o exemplificacions d'altres autors que considerem interessants.

- *Coneixement narratiu i llenguatge*: el coneixement narratiu està basat en una epistemologia interpretativa. El llenguatge intervé l'experiència i l'acció.

Vers la noció del llenguatge mantinguda per la psicologia social tradicional (la qual pren el discurs literalment i com una forma descriptiva i neutra), disciplines com la sociologia, filosofia i teoria literària contemplen el discurs com una "pràctica social en si mateixa", oposada a la neutralitat atribuïda al transmissor, amb trets propis i conseqüències pràctiques (Wetherell i Potter, 1996). El coneixement narratiu parteix de que el llenguatge no es limita a representar la realitat, sinó que la construeix, en els modes com els humans donen sentit a les seves vides i al món.

Aquest qüestionament de les narracions a l'epistemologia representacional (Bruner, 1990) esdevé un dels punts més importants a destacar. Les narratives no són reflexes d'una realitat externa, medis de representació del món, sinó que condicions per construir el món:

“ En efecte, la qüestió resideix, en gran mesura, en si la concepció que defensem de societat inclou aquestes narracions com representacions de la realitat o, pel contrari, com maneres de construir-la. Com pràctiques discursives, les narracions no només són paraules sinó accions que construeixen, actualitzen i mantenen la realitat. La confiança en la narració i en la seva potencialitat creadora i, eventualment, en la seva capacitat com medi per mantenir-la o modificar-la és fonamental” (Cabruja et al., 2000:68)

El llenguatge és interpretatiu, en la mesura que les nostres accions són enteses com textos a interpretar, segons el moment temporal en que ho fem, doncs les vides canvien amb el temps. El llenguatge té un paper clau en la construcció de significat i experiència, en quant que pensaments, sentiments i accions estan mediats semiòtica i lingüísticament.

L'enfocament narratiu dóna a prioritat a un jo dialògic (natura relacional i comunitària de la persona), on la subjectivitat és una construcció social, interactiva i socialment conformada en el discurs.

- *Mode de construcció de significat*: la narrativa és una estructura central en el món com els humans construeixen el sentit. El curs de la vida i la identitat personal són viscudes com una narració.

La narrativa és un esquema discursiu de construcció de significats. Les persones pensen, perceben i donen sentit a l'experiència d'acord amb estructures narratives. La narrativa possibilita la construcció social de significats. Posar-nos d'acord es realitza mitjançant el diàleg raonat amb altres relats.

El significat i la comprensió els construeixen socialment les persones en la conversa, en el diàleg. Així, l'acció humana té lloc dins d'una realitat de comprensió que es crea per mitjà de la construcció social i el diàleg (Anderson i Goolishian, 1996). Aquestes realitats narratives construïdes socialment donen sentit i organització a la pròpia experiència.

No només les narratives descriuen esdeveniments i vides, sinó que els propis vides humanes estan en forma narrativa.

Jerone Bruner i col·laboradors (Bruner, 1990; Bruner i Weisser, 1998) argumenten que els nens aprenen en edat primerenca a organitzar les seves experiències i la construcció del jo en forma narrativa, mitjançant les històries escoltades i apresses a narrar.

“En el cas d'Emmy, els seus soliloquis sobre ella mateixa van passant ràpidament, en el seu tercer any de vida, a expressar-se en un

llenguatge i un mode de pensament caracteritzats per la intemporalitat, la causalitat, la canonicitat i el perspectivisme. Canvien no només de contingut sinó també d'estil. L'Emmy està dedicada a aquesta tasca autocreadora de comprendre a través de la narrativa la relació entre el que ella pensa, el que sent i el que fa: de connectar les seves intencions amb els resultats obtinguts, quan és possible, i marcar-les amb el dubte quan els seus esforços fracassen. En el procés, l'Emmy comença a textualitzar la seva vida de tal manera que la deixa sempre oberta a la interpretació i la reinterpretació.” (Bruner i Weisser, 1998:199).

A través d'aquestes narracions construïm el sentit de la nostra vida quotidiana, i pensem i expliquem el nostre món i a nosaltres mateixos.

- *La trama argumental configura el relat narratiu*

La trama o argument funciona de medidora entre els successos i l'obtenció d'unitats de sentit propi; és a dir, passen de ser un conjunt d'esdeveniments episòdics a obtenir la categoria d'història o narració coherent. La trama proporciona unitat e intel·ligibilitat a la multiplicitat i heterogeneïtat d'esdeveniments.

El grau de satisfacció dels esdeveniments pels personatges de la història és que el marcarà l'estructura de la trama:

“... la trama s'estructura a partir de la significació que dels fets i situacions viscuts (com la mort, una crisi econòmica, una guerra, una traïció) tenen els personatges que participen en ella. Aquest últim significa que les esdeveniments importen en tant que resulten significatius per algú que, inserit en aquesta trama, expressa intencions, actituds i expectatives respecte d'ells.” (Duero, 2006:137)

Segons Polkinghorne (1995, citat en Bolívar et al.,2002:24), la trama intervé i possibilita en la narració: a) delimitant el rang temporal que limita l'inici i fi; b) proporciona el conjunt de criteris per seleccionar els esdeveniments a incloure en

el relat; c) ordena temporalment els fets amb un darrer final o conclusió; i d) clarifica el significat dels esdeveniments aïllats dins el context de la narració.

- *Temporalitat.* Temporalitat i narració formen un tot: el temps és constituent del significat

En la cultura occidental els successos episòdics es connecten seqüencialment i s'entrecreuen en el temps, organitzats en una dimensió cronològica. Les històries estan organitzades en un inici, medi i fi, cobrint el passat, present i futur. Sense aquest ordre cronològic els canvis en les nostres vides esdevindrien “inintel·ligibles” (Anderson, 1999).

- *Narratives individuals i cultura:* les narratives individuals i les culturals estan interrelacionades.

Mitjançant l'acció conjunta i la pràctica cultural, participem d'instruments simbòlics, recursos interpretatius, que compartits ens permeten crear i negociar significats. El significat de la narració dependrà del context o marc interpretatiu on es doni.

Com recull Botella et al.(1997: 16-17):

“La visió del ser humà com a ser intencional que atribueix significats a la realitat, que construeix i reconstrueix en continua interacció amb el seu medi, i que s'estructura intersubjectivament les seves atribucions en narratives localitzades en un context dialògic. Així, el ser humà es constitueix en ser intencional de significació, en continu estat de canvi i modificació a rel de les relacions que va construint; són relacions de interacció subjecte-subjecte, no hi ha objecte, són relacions biunívokes.” (...)

“En definitiva, el ser humà anticipa i atribueix significats mitjançant estructures narratives, però les narratives (incloses les narratives del

self) són essencialment socials. Estan contextualitzades en el temps i l'espai, inserides en un conjunt de convencions culturals i dirigides a una audiència determinada; reflecteixen l'estructura de poder en la que el narrador i l'audiència estan immersos...”

Com veurem posteriorment, la tradició cultural en la que la persona pertany delimita allò considerat una forma de relat “correcte” o “ben fet”. És a dir, cada cultura marca una sèrie de regles comunament acceptades necessàries per la construcció narrativa, alhora que ofereix models narratius a seguir d'identitat i acció.

“La narrativa és un esquema discursiu situat en contextos locals, individuals i en contextos més amples, com les regles i convencions culturals. Les narratives locals individuals i les culturals més amples encaixen les unes en les altres e interactuen entre elles. (...) Les narratives es creen, narren i escolten en el context de l'esquema cultural. El que pot semblar ordenat o desordenat està influït per la cultura i és producte d'un acord compartit” (Anderson, 1999:279).

* * *

Per finalitzar aquest apartat voldríem assenyalar el treball de Anderson i Goolishian (1996:47) sobre la construcció narrativa de significats i la seva aplicació en l'àmbit terapèutic. Resumim a continuació les principals premisses en què es recolza i les seves implicacions:

- 1) *Els sistemes humans són al mateix temps generadors de llenguatge i generadors de significat.* Tots els sistemes humans són sistemes lingüístics. La comunicació i el discurs defineixen la organització social. Un sistema sociocultural és el producte de la comunicació social i, per tant, la comunicació no és un producte de l'organització estructural.
- 2) *El significat i la comprensió es construeixen socialment.* Accedim al significat i a la comprensió mitjançant l'acció comunicativa, el compromís

en un discurs o diàleg generador de significat dins del sistema per al que la comunicació té rellevància.

- 3) *Els problemes existeixen en el llenguatge i són propis del context narratiu del que deriven el seu significat.*

“Els problemes amb els que ens afrontem són accions que expressen les nostres narracions humanes de tal manera que disminueixen el nostre sentit de mediació i d’ alliberació personal. Els problemes són una objecci3 preoocupada o alarmada davant un estat de coses per les que som incapaços de definir una acció competent (mediaci3) per nosaltres mateixos” (Anderson i Goolishian, 1996:47).

- 4) *El canvi és la creaci3 dialogal de la nova narraci3 i , per tant, l’obertura de l’oportunitat d’una nova mediació.* El poder transformador de la narraci3 descansa en la seva capacitat per relatar o re-relacionar els fet de les nostres vides en el context d’un significat nou i diferent. *Vivim en i a través de les identitats narratives que desenvolupem en la conversa.* El nostre “jo” és sempre canviant.

Aquest darrer esdeve de vital importància per les implicacions terapèutiques que comporta.

1.3. RELAT, IDENTITAT I MALALTIA

Fins el moment hem perfilat com la narrativa esdevé una estructura central en el món com els humans construeixen el sentit, on el curs de la vida i la identitat personal són viscudes com una narració. La narrativa es torna una estructura de construcció de significats: les persones pensen, perceben i donen sentit a l'experiència d'acord amb estructures narratives, possibilitant la construcció social de significats.

Hem vist com les narratives no només descriuen esdeveniments i vides, sinó que els pròpies vides humanes estan en forma narrativa. El significat i la comprensió els construeixen socialment les persones en la conversa, en el diàleg. Així, com desenvoluparem al llarg del text, l'acció humana té lloc dins d'una realitat de comprensió que es crea per mitjà de la construcció social i el diàleg. Aquestes realitats narratives construïdes socialment donen sentit i organització a la pròpia experiència. I, en la mesura en que el llenguatge intervé el funcionament de l'experiència (pensar, sentir, actuar), la narrativa expressa i representa l'experiència i dinàmica de l'acció humana. La pròpia experiència està intervinguda per un conjunt de formes i estructures narratives que la configuren i li confereixen un sentit determinat.

Veiem a continuació el paper i implicacions de la narrativa en l'àmbit del nostre interès, la vivència i narració de la malaltia, així com la seva relació amb la construcció del jo narratiu dins un marc social.

* * *

Cercar i construir un mapa sobre l'ús de la narrativitat en el camp de la salut, i concretament del càncer, no ha esdevingut una tasca fàcil. La magnitud i deferències en els diversos camps desenvolupats dins la narrativa ens feien moure'ns a través d'un complex i canviant conjunt de treballs.

D'una part, un ampli rang de la producció científica sobre narrativitat i càncer queda encara subjecte a perspectives científico-mèdiques, centrades en un

enfocament mèdic, que vehiculen i sostenen determinades nocions sobre món, subjecte i malaltia. L'accés a bases de dades documentals de caire clínic-sanitari ens portava bàsicament a aquest conjunt de treballs, reduint la cerca de producció en diferents àmbits narratius.

D'altra part, a partir del gir lingüístic es va generar un gran nombre de treballs en narrativa i salut, produint una ampliació d'aproximacions i metodologies que eren utilitzades dins el context narratiu (Bruner, 1990). Part d'aquesta extensió és atribuïda als diferents orígens filosòfics i al creuament de límits interdisciplinars sorgits en l'aproximació analítica. Tot i estar localitzats dins el marc narratiu, els treballs provenen de diferents iniciatives i punts de partida, utilitzant terminologies diferents i específiques.

En tercer lloc, la cerca d'aportacions lligades a l'àmbit de la psicoteràpia en narrativa i càncer també decantava la construcció del mapa cap a determinats sectors, en detriment d'altres.

Donat aquest marc de creuament i complexitat, no hem pogut/sabut donar cobertura al conjunt d'estudis narratius dins el marc de la salut i malaltia, quedant espais per indagar i incorporar.

Dins aquest espai hi ha un conjunt d'aportacions que provenen de l'ús de tècniques analítico-discursives i la producció de subjectivitat (Morgan, 1999; Cabruja et al., 2001...). Destaquem els treballs en salut generats des de la perspectiva feminista (Sethna, 1992; González de Chávez, 1993; Valls, 1999, 2000; Ferrer i Bosch, 2000; Honocks i Kelly, 2002...). En ells es treballen els elements de construcció identitària del cos (Walkerdine, 2002...), centrant-se en aspectes relacionats amb càncer (Wilkinson i Kitzinger, 1993; Wilkinson, 2000; Rossenberg, 2000; Hanson, 2001...)

Tot aquest conjunt d'aportacions posen en relació diferents elements del relat i la construcció identitària i del cos, emfatitzant una medicina i societat actuals patriarcal i androcèntriques, i la necessitat d'introduir canvis en els enfocaments mèdics, socials i polítics. Produeixen mitjançant aquests treballs efectes de pressió social cap al canvi.

De la complexitat d'aportacions dins aquest marc narratiu, una part serà introduïda per incorporar en l'anàlisi realitzada, restant altres sectors al descobert pendent per a futures incorporacions.

* * *

La perspectiva narrativa qüestiona alguns d'aquests supòsits adquirint un rol crític en l'estudi de la salut/malaltia. En el següent apartat ens aproximarem a alguns dels estudis que han iniciat aquest procés de canvi – com han aplicat la narrativa i quins resultats han obtingut –, configurant un mapa de les possibilitats i dificultats de l'aplicació del relat en aquest camp, per poder posteriorment suggerir noves vies i direccions a aquest procés.

En primer lloc (1.3.1.), ens aproximarem a les històries que narren les persones amb malaltia, a través del treball realitzat en diversos estudis, així com de la valoració del seu ús i possibilitats en l'estudi de l'experiència de malaltia oncològica. En segon lloc (1.3.2.), ens introduïrem a la construcció del jo narratiu, per posteriorment (1.3.3) centrar-nos en les construccions identitàries dominants i els seus efectes. Un un darrer bloc, (1.3.4) contemplarem les disruptcions biogràfiques en el context de malaltia, així com l'esquerda e incoherència narrativa que produeix el trauma, per finalment (1.3.5.), centrar-nos en la necessitat de les persones malaltes de re-narrar les seves històries per tal de construir noves relacions amb el seu món.

1.3.1. Històries de malaltia

Com hem anat apuntant, la capacitat narrativa serveix a les persones per organitzar l'experiència, proporcionant marcs per emmarcar el que succeeix, com és l'experiència de malaltia. Partint de la metàfora on les persones són essencialment escriptores dels relats de les seves vides, la nostra concepció doncs dels significats - com els que estan sempre en procés, construïts, i negociats - és integral en la nostra comprensió sobre els efectes de la malaltia:

El significat no és una entitat estable sinó el resultat de negociacions relacionals en un context particular; per tant, el procés de renegociació de significats permet canviar les nostres percepcions i posicions del self, el món i la malaltia (Penn, 2001).

Hill i Tilley, (2002) il·lustren aquesta funció de construcció de significats en les històries de malalties cròniques mitjançant l'anàlisi i discussió de dos estudis de casos. Aquests focalitzen en els episodis aguts corresponents a la malaltia crònica d'obstrucció pulmonar (EPOC).

Seguint l'enfocament que en realitzen, des d'aquest nou context d'aproximació a la comprensió de l'experiència, les històries narrades esdevenen més que simples sèries seqüencials d'esdeveniments, sinó que posen aquests incidents en un *context narratiu* particular, atorgant-li un *significat* determinat. Els participants de l'estudi donen sentit al seu món mitjançant la narració d'històries, com a forma de construcció de significats. Per demostrar com les participants comuniquen el significat de les seves experiències amb la malaltia mitjançant la narració d'històries són presentats dos casos exemple:

En el primer cas exemple, les dues narracions que es presenten són *versions* del mateix esdeveniment narrat pel *mateix* participant (P8) al llarg de l'entrevista. L'anàlisi demostra que, tot i que les dues descriuen el mateix esdeveniment, P8 altera alguns elements del contingut per comunicar dos *diferents* significats. En paraules dels autors (2002:579):

“L' investigador llegeix aquestes dues narracions pel significat que transmet, no per determinar quina reflexa millor els esdeveniments (“la veritat”). Busca determinar les funcions de les històries retratant el significat de viure amb aquesta malaltia.”

En el segon cas exemple d'aquest treball també s'il·lustra la importància de les històries en la comunicació d'aquests significats: el “pacient” narra una història sobre una situació en la qual suggereix que ell està molt pròxim a la mort. No obstant, quan els professionals e investigadors examinen els “fets” d'aquesta experiència indiquen que els esdeveniments presentats per l'home no indiquen

aquesta situació de quasi mort, sinó que aquest pacient, mitjançant la història, comunica que no confia en que la infermera reconegui la gravetat de la seva malaltia, i que viu amb un esclafadora por a la mort durant aquests episodis.

Ens trobem doncs davant d'una reconstrucció dels esdeveniments que la història sobre malaltia descriu. Els narradors reconstrueixen les seves històries per donar una perspectiva específica d'un esdeveniment: "és el significat i no la veritat el que és portat en la forma de la història, és la veritat de la seva experiència, no una veritat objectiva i descontextualitzada" (Hill i Tilley, 2002). Segons els autors, en l'estudi d'aquestes els relats esdevenen interessants no en els fets o "veritat" dels esdeveniments narrats (com podria contemplar un enfocament emmarcat en la psicologia tradicional), sinó en el significat retratat en forma d'història.

Com introduïem amb anterioritat, la investigació qualitativa que analitza històries identificades en les entrevistes reconeix doncs la primacia de les històries com a estratègia donadora de significat (*meaning-making strategies*), emfatitzant el seu interès no en els fets o veritat d'aquests esdeveniments, sinó en el significat retratat en forma d'història. Així mateix, per d'investigador interpretatiu, la veritat de la història individual d'un esdeveniment no és la qüestió principal, sinó que els narradors seleccionen els components de les seves històries que narren-reconstrueixen per tal de transmetre el significat que volen que l'oient prengui de la història .

Com hem pogut veure, en el camp de la investigació el treball amb les històries ha demostrat ser una eina bàsica de recerca. En els últims anys nombrosos estudis i articles de malalties cròniques han il·lustrat el potencial impacte que tenen aquestes en la vida de les persones. Si bé des de diferents enfocaments i tradicionals línees de treballs s'havia fet palesa la importància d'aspectes psicosocials que afecten negativament als malalts oncològics (Gómez, 1994; Sontag, 1997; Sherman i Simonton, 1999...), la incorporació del marc narratiu en l'estudi de la malaltia ha permès una nova aproximació investigadora per una major comprensió d'aquestes. En els anys recents nombrosos estudis han vist com la gent afronta el efectes del dolor, la malaltia i els esdeveniments traumatitzants

mitjanant *story-telling* i processos de “reconfiguració narrativa” (Griffith i Griffith, 1996; Staton et. al., 2001; Sollod, 2002...).

Aquest ús de la narrativitat dins el context de malalties cròniques demostra que un important punt d'entrada per la seva comprensió és el reconeixement del valor de les històries narrades pels pacients en el context d'interacció “professional de la salut-pacient”: les històries dels pacients donen accés al significat de la seva experiència, i aquest significat constitueix “veritats” personals importants, que són de vital importància per entendre i poder promoure mesures assistencials d'atenció i cura apropiades per persones que viuen amb malalties cròniques, com és l'experiència del càncer.

En aquest treball apostem per aquesta via de coneixement i futures propostes assistencials.

1.3.2 Aproximació al jo narratiu

A l'inici d'aquest capítol hem vist com, des de fa uns 20 anys, les aproximacions socio-construccionistes han estat infiltrades en la psicologia, emfatitzant la manera com les experiències del self, la identitat i les relacions amb els altres estaven lingüísticament i culturalment estructurades. L'estudi de les experiències traumatitzants és interessant per què posen en relleu la nostra rutina, destaquen la manera en que preval normalment el sentit de coherència, unitat i significat; i, quan aquest sentit és trencat mitjançant el trauma, la importància de les narratives torna a fer efecte com a intents individuals per “reconfigurar” el sentit de l'ordre i coherència de la identitat.

El fil de la disrupció biogràfica ens porta a les implicacions que aquesta té per a la construcció del jo narratiu, per com la persona es construeix/re-construeix a ella mateixa sota la llum de la malaltia. En el context narratiu, com afecta l'experiència traumàtica a la construcció identitària? Com afecta a les seves

formes de pensar sobre ell mateix en relació al món i les relacions? Com influeix en el desenvolupament de la narrativa i la interpretació d'aquesta?...

Per tal de respondre aquestes qüestions ens aproximarem, en primer lloc, a la comprensió de la forma narrativa del self; així com com és entès des d'aquest marc de coneixement. En segon lloc, veurem l'efecte del trauma en el significat i narrativa de la persona, així com com es construeix el jo narratiu sota l'experiència traumàtica.

* * *

Partint de la consideració del món social com una construcció alçada en base a significats (Cabruja et al., 2000), i d'una visió postmoderna que qüestiona la conceptualització d'un self "bàsic", "vertader", o "autèntic" i defensa un self que va autonarrant al llarg de la seva història (Serrano, 1995; Gergen, 1996a; Cabruja, 1996, 1998, Shotter, 1996, ...), podem afirmar que el ser humà es constitueix en subjecte de significació mitjançant la narrativitat, i que la seva *identitat és narrativa*; és una *narrativa del self*. Parafraçant a Shotter, el nostre "ser" només està en el llenguatge.

Com resumeixen Poch i Herrero (2003: 55):

"Podem parlar, doncs, de *construcció narrativa* de la *identitat*. *Construcció* perquè ens implica activament en donar significats al que succeeix (...); *construcció narrativa* perquè per atribuir-los significat necessitem crear històries que uneixin passat, present i futur i que tinguin un plantejament, un nus i un desenllaç (com tota bona narrativa); i *construcció narrativa de la identitat* perquè ho fem dia a dia parlant de nosaltres mateixos, de qui som i de com ens afecten les coses o modifiquen les nostres creences, opinions, etc."

Vegem-ne les característiques, els canvis des de perspectives més tradicionals i les implicacions d'aquests/es:

Com resultat del procés humà de producció de significat per mitjà de l'acció del llenguatge, molts científics socials començaren a explorar les conseqüències de definir el self com a narrador.

El socioconstruccionisme qüestionà les assumpcions de "realitat" dels estudis de psicologia tradicional sobre el self i la identitat, en els que s'assumeix que "el self" existeix com una entitat que pot ser descoberta descrita de la mateixa manera que pot ser-ho qualsevol objecte en el món natural o físic. Pel socioconstruccionisme, en canvi, aquest és vist com a dependent del llenguatge i les pràctiques lingüístiques que utilitzem en el nostre dia a dia per donar-nos sentit a nosaltres mateixos i als altres. Fent ús d'aquest llenguatge, estem constantment interpretant i canviant el significat de les nostres accions i la dels altres, en concordança amb les nostres tasques pràctiques i morals. L'assumpció "realista" en la nosaltres podem descriure alguna part d'un self "preexistent" és vist com un error:

"Això ens porta a considerar el self com un fenomen caracteritzat per la interpretació, variabilitat, relativitat, flux i diferència. Segons aquesta perspectiva no podem parlar d'una natura universal del self i experiències personals perquè aquests difereixen en relació a contextos històrics, culturals i pràctics." (Crossley, 2000:529)

La consideració d'un objecte psicològic real ja existent és canviada cap a noves formes de pensament:

"En absolut com entitats en procés de construcció, tant construïdes com obertes a noves construccions, o inclús, reconstruccions, de diferents modes i en diferents circumstàncies discursives o conversacionals, segons el propi sentit de com s'estigui ubicant, en relació tant amb el nostre propi projecte com amb els dels altres al nostre voltant" (Shotter, 1996:215)

Així, el self, en una perspectiva postmoderna, pot considerar-se una expressió d'aquesta capacitat per el llenguatge i la narració. Els éssers humans sempre s'han contat les coses entre si i han escoltat el que els altres els deien, i sempre hem comprès què som i qui som a partir de les narracions que ens relatem mútuament.

No som més que coautors d'una narració en permanent canvi que es transforma en el nostre si mateix. I com a coautors d'aquestes narracions d'identitat hem estat immersos des de sempre en la història del nostre passat narrat i en els múltiples contextos de les nostres construccions narratives.

El si mateix és sempre après i està sempre en desenvolupament: és un mode d'aprendre a caracteritzar en el discurs la pròpia capacitat com agent, com algun que pot fer, com a actor. El self però no és un actor, una descripció o una representació, sinó una expressió canviant de la nostra narració, una manera de contar la pròpia individualitat. Canvia contínuament i no està limitat o fixat en un lloc geogràfic o a un moment en el temps.

Les persones doncs, a la llum de la metàfora narrativa, construïm la nostra identitat d'acord amb certes estructures de naturalesa narrativa. Des d'aquest marc de partida considerem que la identitat té com a base el procés de desenvolupament d'una història entorn la pròpia vida (Lax, 1996), qüestionant la concepció del jo com quelcom unificat, estable o permanent. Segons aquesta concepció postmoderna, el si mateix no és una entitat estable i duradora, sinó una autobiografia que escrivim i reescrivim en forma constant, al participar en les pràctiques socials que descrivim en les nostres sempre canviantes narracions.

En la seva forma autobiogràfica consisteix en donar un sentit global passat i present, entre el que el narrador era i és, establint una consistència que, a pesar de les possibles transformacions, mantinguin una identitat.

Ricoeur (1996:147, citat en Bolívar et al., 2001) senyala la centralitat del relat en la constitució del personatge que som:

“La persona, entesa com personatge de relat, no és una identitat diferent de “les seves” experiències. Molt al contrari: comparteix el règim de la identitat dinàmica pròpia de la història narrada. El relat construeix la identitat del personatge, que podem anomenar la seva identitat narrativa, al construir la de la història narrada. És la identitat de la història la que fa la identitat del personatge”.

Aquesta concepció del Jo, que percep l'existència particular organitzada narrativament, implica una aproximació epistemològica d'arrel hermenèutica o interpretativa, mitjançant la que pugui captar-se, no la llista de qualitats, sinó la construcció ininterrompuda de significats (Serrano, 1995).

El Jo narratiu és fonamentalment un Jo en permanent devenir, un Jo intrínscament inserit en la temporalitat. L'estructura narrativa del Jo busca una certa coherència en la interpretació del passat i la prospecció del futur, rastrejant un sentit a la vida com totalitat. És aquesta percepció de totalitat, o unitat vital, narrativament organitzada, la que prové de identitat personal:

“El ser de la perspectiva narrativista postmoderna no és una entitat estable i duradora, limitada o fixada en el espai o el temps; no és la simple acumulació d'experiència, ni l'expressió de característiques neurofisiològiques. La identitat no es basa en la continuïtat o discontinuïtat psicològica de la personalitat, sinó en la constància d'una narrativa en progrés”. (Anderson, 1999:281-2)

Les nostres narracions d'identitat es converteixen doncs en un problema de continuïtat i de seguir fent allò que sempre diem i que ens diem que som, que hem estat i serem. Així, la identitat no es fonamenta en algun tipus de continuïtat o discontinuïtat psicològica del si mateix. El si mateix esdevé la persona que els nostres relats requereixen.

“Des del punt de vista postmodern, la *identitat*, la *continuïtat*, el que considerem la nostra *personalitat*, consisteix en el manteniment d'una coherència i una continuïtat entre les històries que contem sobre nosaltres mateixos, de tal manera que puguem construir narratives que expliquin la nostra falta de coherència amb nosaltres mateixos i amb el caos de la vida. Les nostres narratives d'identitat consisteixen en donar forma i expressió al *jo* que ens diem – i que diem a altres – que som, que hem estat i que serem. (...) Som tant “nosaltres mateixos” com els sí-mateixos potencialment inserits en les nostres converses i creats per aquestes”. (Anderson, 1999:283)

El self és una expressió, un ser i un devenir a través del llenguatge i de la narració. Les narratives del si mateix, sempre canviant, són els processos mitjançant els quals contínuament dotem de sentit el món i, en conseqüència, contínuament ens dotem de sentit a nosaltres mateixos. Això fa que la natura del self i la de la nostra subjectivitat es converteixin en fenòmens intersubjectius, el producte de narrar-nos històries els uns als altres i a nosaltres mateixos i sobre nosaltres. La canviant xarxa de narratives és el producte de intercanvis i pràctiques socials, del diàleg i la conversa. Per aquesta visió postmoderna, no som més que coautors de les identitats que construïm narrativament. Som sempre tants selfs, tants si mateixos, potencials com aquells que estan continguts en les converses dels narradors creatius.

Cabruja i Garay (2005:45) resumeixen les previsions que realitza Shotter respecte el canvi d'actitud cap a nosaltres mateixos a partir del qüestionament a la idea occidental de persona:

- a) sobre les raons de les nostres accions (doncs part de les formes en què expliquem els nostres actes són falses donat que les raons de les nostres accions són cercades dins de la unitat psíquica interior).
- b) cap a una concepció més pluralista de la persona, on es passi de la cerca interna al paper del context i dels altres en la seva construcció.

1.3.3. Construccions identitàries dominants: diferència, anormalitat i normalització.

El subjecte propi de la modernitat és construït en al nostra societat en base a una coherència i unitat, resultant un jo integrador amb trets i característiques particulars. El concepte de "normalitat" és identificat amb una construcció identitària determinada, corresponent amb trets identitàris propis del subjecte modern. En paraules de Cabruja (2005b: 120):

“Aquest subjecte (...), com *ahistòric, androcèntric i individualista*, es continua construint encara avui en dia com centre normatiu del

coneixement occidental. I, per conseqüent, continua obeint a un subjecte que representa una idea de subjectivitat escindida, i les característiques que reuneix el grup social o grups que participen de la producció de coneixement, que representa la ciència i que tenen algun tipus de poder o lloc privilegiat”.

La desviació d'aquesta norma identitària comporta un conjunt d'efectes psicosocials per la persona, requerint a vegades de l'ajuda de “professionals” que es construeixen com a coneixedors i legitimats per retornar a la persona a l'estat de normalitat.

Cabruja (2005b) exemplifica la normalització d'aquest procés amb conceptes provinents de la psicologia evolutiva i del desenvolupament: la persona segueix una seqüència lineal i evolutiva al llarg de la seva vida on passarà per diferents etapes, amb determinades característiques cada una d'elles. L'adequació/o no a aquestes es realitzarà a partir d'un conjunt de valoracions i actuacions científiques:

“Es tracta d'un plantejament que resulta fàcilment reconegut i està difós de tal manera que tots i totes participem amb freqüència d'aquesta idea. A partir d'aquí, es generen consells, correccions, comparacions, estimulacions, etc.; una infinitat d'estratègies i accions per amb el que es considera el “desenvolupament normal”. No només és que en altres cultures o en altres moments de la història “els desenvolupaments” hagin pogut ser diferents. Més aviat, es tracta de que les mateixes premisses, els termes, la concepció i concreció de la idea de “subjecte evolutiu” també estan conformats pel nostre marc sociocultural i per la manera de conèixer científicament”. (Cabruja et a., 2000:123)

Seguint aquest posicionament crític, si revisem els treballs emmarcats dins el camp de la narrativitat i malaltia podem observar com, des d'una aproximació analítica de caràcter narratiu a la història d'una persona jove amb càncer es posa de manifest com les teories del desenvolupament, sota les quals la persona sent

silenciada i marginada la seva experiència, constitueixen una “narració social dominant” (Sunmi, 2001:284):

“Tot i que el càncer trenca/disromp el desenvolupament, l’experiència de tenir càncer és sovint entesa utilitzant teories de desenvolupament que no assumeixen malalties sèries en una edat primerenca” .

El referenciat treball presenta una anàlisi narrativa de la història d’una supervivent de càncer on aquesta narra tres històries: com els altres han reaccionat a la seva malaltia, els seus forcejaments per entendre la malaltia, i com han canviat les seves prioritats. Preses en conjunt, les seves històries comprenen un relat sobre com l’experiència ha afectat el seu desenvolupament.

En l’anàlisi observem com la història narrada per la jove, a la qual anomenem Z, queda definida fora els límits establerts per la ciència del que és considerat dins els paràmetres de “normalitat” en el procés de desenvolupament de les persones.

La seva experiència contradiu la narrativa dominant,

“Com ella m’explicava de la seva malaltia, recuperació i subseqüent recaiguda, la seva història no cabia dins els paràmetres del que era considerat “desenvolupament normal” per una persona de la seva edat. Per exemple, a la seva edat jove en Z confrontava qüestions sobre la vida i la mort” (Sunmi, 2001:284)

La participació de Z habilita un focus més gran en el que significa “desenvolupament normal” i les seves funcions en la societat.

“Idees sobre el desenvolupament normal generaven expectatives que haurien de ser complides per certes edats.”(...) D’alguna manera les teories sobre desenvolupament creen un prejudici cap al joves en proporcionar una plantilla per veure la seva experiència, proporcionant consegüentment una limitada visió de les experiències inusuals de vida” (Sunmi, 2001:284)

Seguint les aportacions de Gergen, al considerar que les teories del desenvolupament narren una història, l’autora considera que,

“Com tota història les teories de desenvolupament impliquen un ordenat sentit de progressió cap a un positiu punt final, i els esdeveniments són relatats causalment. Com moltes de les grans narratives que caracteritzen la societat moderna, les teories del desenvolupament constitueixen una “narració social dominant” la qual reflecteix normes i valors socials...”. (Sunmi, 2001:284)

Com hem mencionat anteriorment, tres assumpcions caracteritzen les narratives, tant si és una història de nens o una narrativa social dominant (en aquest cas la història d'un desenvolupament normal): punts finals evaluatius, connexions causals, i progressió ordenada (Gergen, 1996a). La història de Z viola les tres assumpcions. Així doncs, estar malalt en una edat primerenca contradiu la narrativa dominant de desenvolupament normal saludable, amb els conseqüents efectes per la persona:

“Què passa quan la teva vida queda fora de la “narrativa dominant”, o del curs normal del desenvolupament? Què passa quan les idees convencionals sobre progrés són trencades per la malaltia?” (Bury, 1982; i Radley, 1995, citats en Sunmi, 2001:284)

Com pot Z donar-li sentit si la seva experiència queda fora de la majoria de les narratives de desenvolupament? Tenir una experiència que no encaixa o que no és representada en les narratives populars pot produir desconfort o conflicte personal. Com apunten White i Epston (1993), quan les narracions dins les quals les persones relaten la seva experiència, i/o dins de les que la seva experiència és relatada per altres, no representen suficientment les seves vivències, aquestes poden experimentar “problemes”. Per tant, suposen però també que en aquestes circumstàncies hi haurà aspectes significatius de la seva experiència que contradiguin aquestes narracions dominants.

Basats en els treballs de Michel Foucault, emfatitzen com les narratives personals són subjugades pels discursos dominants que mantenen d'estatus quo en les relacions, les famílies i comunitats, el qual produeix *pràctiques normalitzadores*

que constreny els esforços de les persones de portar les seves vides dins els seus propis plans.

El jutjament normalitzador de la vida de les persones ha estat possible mitjançant el desenvolupament d'una nova tecnologia de poder que utilitza varis esquemes i continus de normalitat/anormalitat, taules de representació, escales per l'avaluació de cada expressió humana imaginable, i formulada pel rang de les persones en relació amb cada una de les altres (White, 2002c; Cabruja, 2005b). Aquesta tecnologia de poder també inclou pràctiques específiques d'avaluació que tenen l'efecte d'inserir les vides de les persones en els esquemes, continus, taules i escales. Tot i que la majoria d'aquesta tecnologia va ser desenvolupada per disciplines professionals i exercida d'acord a les regles formals, ara forma un gran número de pràctiques informals donades per suposat de la cultura popular que són altament significants en la formació de les modernes vides i identitats.

“En resposta a trobar les seves vides estant consistentment inserides en localitats precises en un rang de continu, taules i escales, la gent és induïda a treballar per tancar l'espai entre aquestes localitats i els ideals de personalitat que estan produïts per normes socialment construïdes. La gent és induïda a participar activament en el judici de les seves pròpies vides i les dels altres d'acord amb aquests ideals. Aquets ideals de personalitat són representats per totes aquelles normes contemporànies sobre el que significa ser una persona “real” o “autèntica”. (White, 2002c: 43)

És mitjançant aquesta nova rutina i pràctiques culturals amples de judici normalitzador que el sentit de fracàs s'ha tornat una de les experiències de identitat personal més fàcilment tinguda en els temps contemporanis.

La psicologia i altres disciplines representen pràctiques de diagnòstic d'aquesta “normalitat” estandarditzada, així com de la valoració de la necessitat d'actuació vers l'“anormalitat” sorgida. Aquesta pràctica està científicament legitimada i justificada, sense tenir en compte el paper del conjunt de factors socioeconòmics o

les tècniques professionals en el manteniment d'un ordre social determinat (Cabruja, 2005b).

Segons aquesta autora, el desenvolupament del concepte de "normalitat" en diferents camps constitueix la base del saber psicològic, on hi roman el seu poder. El "professional/expert" estableix una relació asimètrica de poder amb la persona, establint-se una relació de dependència de la segona envers la primera.

La *normalització* (Foucault, 1982; citat en Cabruja, 2005b:129) fa referència al conjunt de jerarquies i regulacions establertes al voltant d'una "norma" de distribució estadística, dins un determinat grup: la idea de judici basat en el que és normal i el que no ho és. Hi ha tot un conjunt de tecnologies (psicologia, medicina, educació...) que, a partir de les pràctiques institucionals i les relacions de poder, defineixen, regulen i adequen aquesta "normalitat".

Tornant a l'estudi de Summi (2001), aquesta autora conclou amb la consideració que el concepte d'"estar malalt" no hauria de ser referit com a una "anormal" i "atemporal" situació, alhora que destaca la potencialitat d'aquesta concepció en l'extensió de les nostres idees sobre el que és considerat "normal" en la nostra societat.

Tal i com ho manifesta Gergen (1996a), cal un replantejament dels efectes d'aquests enfocaments en la reproducció i vehiculació d'uns valors socials que queden troncats per l'experiència de malaltia:

"Les narracions no són el producte de la vida mateixa, sinó construccions de vida, i podrien ser d'altre manera. "Fer-se major com decadència" no és sinó una convenció cultural, i està subjecta a canvi. En aquest punt hem de qüestionar el paper de les ciències socials en la divulgació i difusió de l'enfocament de que el curs de la vida és un arc iris. La literatura psicològica està repleta de exposicions factuais d'un primer "desenvolupament" un tardà "declivi" (Gergen i Gergen, 1988). En la mesura en que aquest tipus d'enfocaments s'obren pas en la consciència pública, donen als majors poques raons per l'esperança o l'optimisme. Els diferents enfocaments del que és important al fer-se

major –tals com les que els han adoptat en molts cultures asiàtiques– permetrien als científics socials articular possibilitats molt més positives i capacitadores. Tal com proposen correctament Coupland y Nussbaum (1993), les ciències humanes tenen que abordar críticament els discursos del lapsus de vida: *¿són aquests recursos adequats pels desafiaments d'un món canviant?*” (Gergen, 1996a:250)

* * *

La història de Z mostra com la nostra societat i cultura minimitzen l'experiència de malaltia per silenciar el sofriment, que en Frank (1995) refereix com “un rebuig cultural del sofriment”. Aquest autor fa referència a la “societat remissió” en la que vivim, on la medicina moderna fa possible l'extensió de moltes persones amb malalties cròniques, les quals haurien d'estar bé però mai seran considerades “curades”. La noció de societat remissió és adaptada aquí com la que reflecteix la tensió entre la medicina moderna que fa possible la recuperació i remissió, i la auto-consciència del què és viure en una societat que nega la validesa de la remissió.

Una aproximació narrativa a com una jove afectada de càncer parla sobre com és tenir una *experiència de vida inusual* (malaltia fora dels límits de l'ideal dominant) ha permès als autors obtenir una més rica comprensió sobre aquest esdeveniment. La riquesa d'aquesta aproximació és destacada en tres punts que resumeixen els continguts presentats en l'apartat que es tanca:

a) *La conceptualització del parlar de Z com una narrativa comporta una comprensió més àmplia sobre el que ella intenta dir.*

Dins l'ús de la narrativa per entendre el sofriment i la malaltia cal tenir en compte que el llenguatge dels discursos mèdics i científics sobre el sofriment humà estaven inherentment limitats per la funció: “manejar una malaltia o aconseguir una intervenció del pacient”.

b) En segon lloc, parteixen de considerar que *molts dels processos genèrics al voltant dels motius per explicar una narrativa són presents en l'experiència d'aquesta jove (Z)*.

Com hem senyalat al principi, la gent explica narracions per explicar el que és tenir una experiència que contradiu les narratives; les narratives són utilitzades per descriure com la gent utilitza les històries per entendre, organitzar i integrar l'experiència de vida, i en aquesta, entendre i donar sentit a l'experiència de malaltia.

c) En últim lloc manifesten com *les idees generals sobre com les narratives són construïdes són presents en la història narrada*.

La construcció narrativa de l'experiència és sovint influenciada pel context social; en la narrativa analitzada és possible detectar com la influeixen les expectatives socials i culturals sobre la malaltia.

1.3.4. L'esquerda del trauma: Disrupcions biogràfiques i incoherència narrativa

Un dels principals eixos construïts sobre la percepció que tenen les persones del món en l'experiència de malaltia crònica és “el bàsic sentit del temps” (Crossley, 2000). Recordem aquesta com una de les característiques bàsiques de la narrativa, essent una dimensió bàsica de l'experiència (la narrativa es configura temporalment) alhora que el temps és descrit en forma narrativa :

“D'aquest fet que aquestes exposicions narratives proporcionin, a més, certes formes d'intel·ligibilitat de les emocions, identitats, accions, etc. en el temps; establint certes seqüències que participen directament en la seva comprensió i que, a la vegada, les constitueixen. Ja siguin narracions “identiàries”, memorístiques o altres, totes elles contenen d'alguna forma un sentit de continuïtat, o si es vol també de discontinuïtat, que actua integrant les accions en passat, present i futur

i dotant-les de certa consistència i seqüenciació. En definitiva, incorporant i creant el temps del relat.” (Cabruja et al., 2000:66)

El temps esdevé bàsic i fonamental per entendre l'experiència contemporània humana en la mesura en que la nostra orientació temporal normal i rutinària és projectada en el futur. Aquestes concepcions sobre el temps es tornen visibles quan es produeix un esdeveniment xocant o disruptiu, posant-les en relleu. Recerques prèvies han mostrat com una de les vies fonamentals en que les series malalties físiques afecten a la persona és pel trencament de les assumpcions bàsiques ontològiques, relacionades amb el temps i la manera rutinària amb la que mentalment ens projectem a nosaltres mateixos en el futur (Crossley, 2003).

Partint d'aquests consideracions prèvies respecte la disrupció temporal, ens preguntem: com es veu afectada la història de la persona al re-construir-la com a història de malaltia? Com afecta aquesta al significat de narrativa de vida? Com s'entén el jo narratiu o el concepte d'identitat sota l'experiència traumàtica? Quins canvis es produeixen en les característiques i/o configuració narrativa pròpies d'aquesta? Varis treballs ens aproximen a aquesta qüestió.

Davant un fet disruptiu com és l'experiència de malaltia oncològica, la coherència que caracteritza la narrativa es veu trencada, fragmentant la història de la persona i les construccions i percepcions de les seves relacions amb el món . Com recullen Botella i Herrero (2001), fent referència al treball de Neimeyer i Stewart (1996), l'activitat d'una narrativa organitza els esdeveniments i experiències de la vida en forma d'una història coherent. Aquestes narratives proporcionen coherència mitjançant el seu entramat; construint una història unificada que proporcionï una “concordança discordant” o una “unitat concordant amb els aspectes incongruents de l'experiència”. Aquestes històries són les que permeten comprendre i respondre de forma adaptativa als esdeveniments de la vida. En l'experiència de malaltia però, aquesta coherència es veu modificada, alterant la projecció futura esperada. En paraules de Neimeyer, Prigerson i Davies (2002:3):

“Les grans pèrdues, no obstant, dificulten els esforços per mantenir una auto-narrativa coherent, (...) provocant una revisió substancial els objectes de la nostra vida a curt i llarg plaç en la mesura en que les nostres vides han de ser capaces d’aconseguir un cert grau de predictibilitat i de mantenir la direcció desitjada”.

Penn (2001), en el seu treball sobre famílies que han sofert en silenci l’experiència d’una malaltia crònica, considera el fet que quan revisem la narrativa d’aquestes malalties veiem que no compleixen les descripcions usuals de narrativa. Segons aquesta autora, la història d’estar crònicament malalt/a és experienciada com a una història discontinua: donades les vicissituds de la malaltia esdevé extremadament difícil predir el futur, fet pel qual la història roman fragmentada.

“Quan nosaltres mirem al nostre mode narratiu normal dins el construccionisme social, en un marc col·laboratiu, el primer que pensem és sobre el concepte anomenat “coherència”, el qual significa simplement: la teva història ha de tenir sentit per tu, ha d’adherir, mantenir-se unida per tu i pels altres. La segona definició útil de narrativa és que ha de tenir continuïtat: ha de ser capaç de predir el curs de les coses; més particularment, ha de predir el futur. Però en les malalties cròniques, el futur està ferit (Penn, 1985, citat en Penn, 2001:36)

Així doncs, si la narrativa pot ser considerada com el *principi organitzador de l’acció humana*, també ho seran els nostres “problemes”. En conseqüència, si les narratives proporcionen continuïtat, ordre i una identitat coherent mitjançant l’organització temporal de l’experiència, *una pèrdua significativa o un trauma suposaran la ruptura d’aquesta continuïtat*.

Prenent com a referent la recent recerca que s’ha realitzat sobre experiències “traumàtiques”, com viure amb una malaltia greu, Crossley (2000) argumenta igualment que la disrupció i fragmentació manifestades en aquestes experiències serveixen com a mitjà útil per destacar el sentit de unitat, significat i coherència

(la “configuració narrativa”) que prevalen i vivim quotidianament, fora dels marcs de la malaltia. Coincidint amb els anteriors estudis podem doncs considerar que l’experiència de la malaltia crònica esdevé una disrupció. Com posa de manifest aquest autor, l’experiència de trauma sovint serveix per irrompre la rutina i ordenat sentit de l’existència, posant en dubte les nostres assumpcions sobre temps, identitat, significat i la vida mateixa.

L’experiència de disrupció biogràfica traumàtica és analitzada per Botella i Herrero (2001) qui, a partir del recull d’estudis que en realitzen els autors, ens exposa com la persona que experimenta un trauma o la pèrdua d’algú o quelcom significatiu sent com la seva història personal està “trencada” o “incompleta”. La descripció de com experimenta el fet traumàtic i la vida després del mateix incorpora expressions descriptives com “dolorosament fragmentada i desorganitzada”, o “com si estigués dissociada o feta pols”. Aquesta ruptura traumàtica de la coherència temporal de les narratives personals, especialment de la narrativa primària, essent freqüent i pertorbador per la persona, és el que s’expressa com una “incredulitat en el futur” (Rood, 1997, citat en Botella i Herrero, 2001).

“La ruptura d’aquesta narrativa primària com a conseqüència d’un fet traumàtic introdueix canvis significatius en la visió d’un mateix i del món, sovint reflectits en la invalidació d’aquestes visions. Al experimentar la ruptura com una incapacitat d’anticipar el futur, els possibles sí mateixos futurs apareixen com incerts i amenaçadors (...) Qui ha sofert una pèrdua significativa en la seva vida experimenta aquesta por a no tornar a ser el mateix que era abans expressant que una part d’ell o ella va morir amb la mort de l’altre/a”.(Botella i Herrero, 2001: 3)

Davant una disrupció biogràfica, no es d'estranyar doncs que, quan la gent parla o escriu sobre la seva experiència de malaltia crònica, sovint es caracteritzen com essent “una persona totalment diferent”. Aquesta noció fa referència a la manera en que les malalties cròniques són percebudes com totalment canviant el les vides e identitats de les persones¹. Aquest tema és repeteix en la literatura autobiogràfica relatada per persones amb malalties cròniques, com és el cas de l'estudi de Sparkers (2004) que es centra en l'autobiografia de Lance Armstrong, on proporciona discerniments en una varietat de cossos, *selves*, i narratives que circulen dins el text autobiogràfic. Tots aquests estudis comparteixen l'assumpció que l'assalt de la malaltia porta amb ella un ampli rang de canvis cap a les concepcions isnterconnectades de cos, self i món.

Dins aquest marc, la pèrdua d'allò significatiu, com és la pèrdua percebuda en el marc d'un diagnòstic de malaltia oncològica, pot minvar la nostra auto-definició més bàsica, doncs es fragmenta el sentit d'interna, coherent i personal natura de l'experiència del self, necessària per validar les experiències compartides que sostenen el significat del que hem estat.

Segons Rood (1997, citat a Botella i Herrero, 2001:3), aquesta discontinuïtat temporal de la identitat pot ser tant dràstica com per que la persona senti que també ha perdut la seva identitat passada (“no sóc el mateix que abans”) i avorreixi la seva identitat present (“no puc suportar la persona que ara veig en el mirall”). Així doncs, un trauma o una pèrdua significativa provoquen una distorsió en la trama narrativa, introduint canvis en la visió del passat, present i futur. En la majoria de casos aquests canvis provenen de la invalidació d'aquestes visions.

Tal i com ho recullen Poch i Herrero (2003:56-7):

“De tot això podem afirmar que les nostres identitats actuals són formes personals de connectar el nostre passat amb el nostre futur tal i com el predíem. D'aquí que succeeix un pèrdua traumàtica, la persona que la

¹ Veure per exemple l'experiència narrada de Worthen, 2001.

sofreix experimeta que el seu sentit de passat, present i futur queda truncat i això doni lloc a un sentiment discontinuïtat en la seva història vital. (...) la pèrdua d'una persona significativa afectarà al nostre sentit del ser “nosaltres mateixos” o, dit d'altra manera, al nostre sentit d'identitat”. (...) “...sovint les persones expliquen el seu sofriment psicològic com una forma de “bloqueig” o “ruptura” de la seva narrativa que els porta a un estat d'impotència i de no poder donar significat al que els succeeix: de deixat de ser qui era, res no té sentit, no sé que em passa, mai tornaré a ser com era abans, la vida va més a pressa que jo, no puc imaginar el meu futur, no controlo el que em passa, em sento a mercè de les circumstancies, no avanço...”

Aquest nou *self* es converteix en una part essencial de la persona, arribant a constrènyer els altres possibles *selves*. Mentre existeixi aquest *self* en la seva forma original, els processos psicològics disponibles per els seus *selves* previs queden limitats pels processos psicològics utilitzats en la creació del si mateix traumàtic.

Altres autors apunten el fet que l'existència de narratives tan dispars pot crear “traumes secundaris”, al haver d'afrontar-se els rols que són familiars amb narratives que han quedat constrenyides per la narrativa del trauma, potenciant-se el sentiment de pèrdua dels selves passats.

Com senyalen varis autors, qui viu una situació traumàtica pot desenvolupar distints rols, segons l'experiència viscuda. Juntament amb el nou *self* (traumàtic) sorgirà paral·lelament una nova narrativa (la narrativa del trauma). Es pot desenvolupar el rol de “víctima”, “persona ferida”, “persona que està de dol”, “supervivent”, etc... en són alguns exemples. Aquests nous rols porten a adoptar una història de vida en la que la persona es considera una víctima, podent participar en aquelles relacions en les quals els altres col·laboren a reforçar aquesta nova descripció sobre un mateix com a víctima vulnerable (Adams-Wetcott, Dafforn y Sterne, 1993, citats en Botella i Herrero, 2001) en contrast amb la seva història de vida anterior.

En apartats posteriors, *Narracions i relacions: de la narrativa individual a la construcció social* (1.4.2), veurem el paper de la interacció grupal en aquestes narracions, on les persones troben vies alternatives a aquestes identitats, re-examinant i re-historiant la seva experiència, no estancant-se i sortint dels límits dels rols d'incapacitat e invalidesa.

1.3.5. Pèrdua i reconstrucció narrativa

A partir de la necessitat de re-establir les condicions narratives que es donen en el context de malaltia objecte d'estudi, a continuació realitzarem una anàlisi del procés mitjançant el qual es re-construeixen les narratives sorgides en l'experiència de malaltia.

Davant la disrupció d'aquesta estructura argumental, es produirà una necessitat de re-establir la història de la nostra experiència, incorporant la malaltia i resignificant el seu lloc en la configuració de la nostra vida. Neymeyer (2002) realitza un paral·lelisme entre aquest procés i la fragmentació argumental d'una novel·la, on es dona la necessitat de reescriure part d'aquesta per tal de tornar la coherència narrativa que caracteritza la seva narrativa:

“Quan sofrim una pèrdua important, s'interromp el desenvolupament esperat de la història de la nostra vida. Com un una novel·la que perd un dels seus personatges principals a mitja narració, hem de reescriure els següents capítols per explicar la pèrdua de manera coherent i permetre que l'argument sigui endavant amb els personatges que queden, introduint potser nous personatges al llarg del camí. La revisió d'aquest argument pot reafirmar la identitat, força o perseverança del personatge principal o descriure com “l'heroi” creix de manera imprevista aprofitant la oportunitat que se li presenta.

¿com podem reestablir l'estructura argumental d'una vida que ha estat interrompuda per una pèrdua o un aconteixement traumàtic? Podem fer-ho explicant una i altra vegada la nostra història als oients als que els importa, cada un dels quals pot contribuir, d'una manera única, a l'evolució posterior de la narrativa. (...) L'elaboració d'aquestes històries és una manera de posar ordre a una sèrie confusa d'esdeveniments, trobant els temes subjacents que els vinculen i que fan que siguin, si bé no acceptables, al menys comprensibles.” (Neimeyer, 2002: 84)

Com introduíem anteriorment, les nostres històries tenen la capacitat d'ordenar el “caos” (característic de l'experiència de malaltia crònica) en el temps. Quan revisem la narrativa de la malaltia crònica i veiem que no compleix cap de les descripcions usuals de narrativa, tenim necessitat d'una nova història sobre la nostra malaltia i com aquesta pren lloc en la nostra experiència vital. La malaltia no sembla coherent, no dóna sentit, i sovint ens fa qüestionar, “perquè jo?” (Penn, 2001).

Ricoeur (1981, citat en Penn, 2001), considera la narrativa com una resposta de l'experiència humana al caos i discòrdia que comporta el temps. Segons aquest autor, cada cop que les històries són narrades aquestes esdevenen re-inventades. Això succeeix perquè el temps intervé entre les narracions produint-se canvis entre cada una de les narracions de la història.

Tot i que conviure amb una malaltia de determinades característiques pot tenir efectes considerats com “devastadors”, recent recerca ha mostrat que el primer canvi en que s'enfronten les persones en la situació és atribuir de nou un sentit de significat a la seva vida davant aquesta nova situació (Crossley, 2003). Segons aquest autor, si partim que el principal mecanisme per donar significat a les experiències és mitjançant narratives i *storytelling*, tals activitats assumeixen un rol central en adaptar-se a les malalties cròniques:

“Quan el desordre i la incoherència prevalen, com en el cas del trauma, les narratives són utilitzades per reconstruir el trencat sentit de la identitat i significat.” (Crossley, 2000:527)

“Quan això passa, és possible examinar la manera en que les narratives esdevenen importants en un altre sentit. En la manera que són utilitzades per restaurar un sentit de l’ordre i la connexió, i per re-establir una semblança de significat en la vida de la persona”.
(Crossley, 2000:542)

Per tal de restaurar la ruptura de coherència que l’experiència traumàtica provoca en la història de la persona, és necessària la connexió entre el passat, el present i el temps futur, reconfigurant la continuïtat narrativa.

Cada reconfiguració narrativa consisteix en un procés mitjançant el qual la persona intenta re-establir un grau moderat de “seguretat ontològica” i un renovat sentit del significat, ordre i connexió a la seva vida:

“Es en aquesta incoherència que les narratives esdevenen importants en una altra via, no és que només nosaltres rutinàriament visquem i projectem en acordança amb un implícit sentit de la connexió i ordre, sinó que també quan aquesta connexió es trenca, nosaltres tendim a reconstruir-la mitjançant l’ús de històries i narracions. (...) Així, un dels temes centrals que caracteritzen la recerca contemporània en narrativitat sobre les persones amb malalties cròniques, és la importància de les històries i la narrativa” (Crossley, 2000:541).

Es posa de manifest així la importància de les narratives com a intents individuals per “reconfigurar” el sentit de l’ordre i coherència del sentit del *self* i del món; així com, com en el camp de la investigació el treball amb les històries esdevé una eina bàsica de recerca.

Aquest mecanisme d’adherir significat a les experiències mitjançant *story-telling* assumeix un rol central en l’estudi de l’experiència de malaltia i trauma, emfatitzant la necessitat i possibilitat de desenvolupar noves línies de recerca dins aquest marc narratiu.

1.4. MALALTIA, CULTURA I SOCIETAT

1.4.1. Introducció: : cap a una concepció postmoderna de malaltia

Com introduïem anteriorment, la gent viu i organitza la seva vida a través de *realitats narratives construïdes socialment*, les quals donen sentit a la seva experiència. L'anàlisi de les històries en el camp de la malaltia ha esdevingut una via per estudiar com es co-construeix el significat d'aquestes mitjançant les històries narrades, construccions creades en el si de tradicions culturalment específiques, adaptacions d'històries orals o literàries produïdes en un marc cultural.

Els relats doncs estan influenciats per factors *culturals i socials*, podent identificar-los i veure'n els efectes psicosocials. Podem considerar per exemple, els valors dels grups socials als quals pertanyem i hem interioritzat. La construcció narrativa de la malaltia que realitzen les persones amb una malaltia crònica es veu influenciada per aquest model cultural en que es construeix al/la "malalt/a" i la malaltia.

En paraules de Bolívar (2001:26),

“Les narratives individuals y culturals estan interconnectades, en la mesura que les primeres no només estan inscrites socio-culturalment, sinó que – per això mateix – la pròpia forma del relat és depenent del que cada tradició cultural considera convencionalment una narració ben feta. (...) La narrativa d'un individu sobre si mateix ha d'utilitzar en la seva construcció, de la mateixa manera, les regles comunament acceptades (al menys en el seu grup d'interlocutors). A la vegada, cada cultura proporciona relats que ofereixen models d'identitat i acció als seus membres. (...) Cada relat narratiu forma part d'una determinada comunitat de llenguatge, que sol ser compartida per cada grup social, dins de la que els individus donen sentit a la seva experiència”.

Esdevé doncs necessari analitzar com els estudis des d'un enfocament narratiu recullen aquesta significació social i cultural en els diferents àmbits de la

malaltia, especialment el càncer, així com els efectes psicosocials producte de la significació i construcció social d'aquesta. La primacia de la tasca social en el procés narratiu de malaltia (Frank, 1995), ens porta a considerar la necessitat de contemplar aquesta dimensió com un dels eixos bàsics per a la comprensió de la seva experiència. Tot i la breu extensió textual que compon aquest apartat, hem considerat la seva presentació com a diferenciat dels anteriors i posteriors donada la rellevància pròpia en el conjunt del treball.

Així doncs, aquest apartat ens aproximarà a situar la malaltia sociològicament en el marc de referència cultural i social respectiu, així com entendre el paper d'allò social en la construcció narrativa. Primerament, introduïrem el paper de les estructures socials com a context on la malaltia pren determinades significacions, esdevenint el seu significat una tasca social, en contraposició a postures tradicionals que ho contemplen com una activitat purament personal. Així mateix, introduïrem com aquest marc cultural constreny les formes narratives disponibles per a la construcció del relat.

Posteriorment, analitzarem el pas de la malaltia en el marc modern en contraposició amb una concepció de malaltia postmoderna, trencant amb els ideals de "normalitat" i les narracions socials dominants en l'àmbit de la seva comprensió e intervenció professional, per finalitzar amb les implicacions d'aquestes consideracions en la comprensió de la malaltia postmoderna i la seva experiència vivencial.

1.4.2 Narracions i relacions: de la narrativa individual a la construcció social.

Un cop arribats fins aquí, cal preguntar-nos com es construeix aquest procés de re-significació, com les persones comparteixen i creen noves narratives sota un determinat marc social i cultural, quin és el paper del diàleg en la comprensió de l'experiència narrada i en la relació i co-construcció de relats alternatius.

A continuació ens aproximarem a aquestes qüestions per concretar en l'anàlisi de la dinàmica relacional d'un grup de persones que comparteixen un mateix diagnòstic de malaltia, per tal de poder aplicar, al llarg del capítol, el paper del context social en la comprensió i estudi de les formes narratives disponibles en el relat de malaltia.

* * *

L'acció humana té lloc en una realitat de comprensió que es crea per mitjà de la construcció social i el diàleg. Segons aquesta perspectiva, la gent viu i entén la vida a través de realitats narratives que són construïdes socialment, que donen sentit a la seva experiència i la organitzen. No accedim al significat ni a la comprensió sinó tenim acció comunicativa, és a dir, si no ens comprometem en un discurs o diàleg generador de significat dins del sistema per al que la comunicació té rellevància.

“Vivim immersos en relats. O més bé hauria de dir submergits; submergits en les relats dels altres i submergint-nos (implicant-nos) i submergint (e implicant) als altres en els nostres relats. Perquè un relat no només és donar compte a un altre de quelcom que ell no sabia (si el relat és, o pretén ser, verídic) o no imaginava (si el relat és, o pretén ser, fictici). És una experiència participativa” (Ramos, 2001:19)

El desenvolupament de narracions que contenen dins de sí els elements articulats com autodescripcions, o narracions en primera persona, té lloc en un context social i local que implica la conversa amb altres persones significatives, inclús un mateix.

“És a dir, que la gent viu en i a través de les identitats narratives sempre canviant que desenvolupen en la conversa. D'aquestes narracions derivades del diàleg les persones n'extreuen el seu sentit de mediació social. Les narracions permeten (o impedeixen) una percepció personal de llibertat o competència per donar sentit i per actuar (mediació).” (Anderson i Goolishian, 1996:51)

Les narratives personals però han estat caracteritzades tradicionalment pel seu focus en l'experiència individual d'esdeveniments específics. Conseqüentment, l'ús de narratives personals com a dades de recerca han seguit sovint aproximacions subjectivistes, tractant-les primerament però com a expressions de les disposicions psicològiques del subjecte per vèncer les situacions de malaltia o representacions d'estructures internes (Steffen, 1997). Les narratives personals són producte d'un complex e interactiu procés social, i constitueixen mitjans poderosos i dinàmics de comunicació i construcció de significats. Esdevenen, per tant també, dades de recerca valuoses en la comprensió del procés de relació i co-construcció.

Mentre que en estudis més clàssics el rol de la cultura només ha estat tractat implícitament, per contextualitzar esdeveniments significatius, no obstant, les narratives personals contribueixen a la comprensió de l'experiència individual com a part de i construïdes per les relacions socials i valors culturals, fent-les útils com a dades culturals (Steffen, 1997).

Seguint aquest plantejament, tal i com comenta Bülow (2004), considerar les narratives com a part d'una situació interactiva conversacional significa que l'enfocament és en part canviant de l'estructura de la narració individual a la narració vista com a activitat social:

“ Aquí la interacció entre el narrador individual i el seu company conversacional esdevé important per analitzar per comprendre la significació d'ambdues, la *narrative* i la *narration*. (...) aquests esdeveniments narratius inclouen tres dimensions: la narració, els contes i el narrador – el que significa que una narrativa no pot ser vista com alguna cosa produïda només pel “narrador”, sinó com quelcom coproduït. Això significa que la narrativa com a part d'un interacció continuada necessita ser definida i acceptada interaccionalment per ser admesa. Així, les narratives sempre esdevenen més o menys co-narrades. Tal co-narració pot ocórrer en varis maneres. La narrativa completa ha de ser coproduïda per dos o més narradors, o la narrativa es

desenvolupa via seqüències de preguntes i respostes, o es desenvolupa a través de contribucions esporàdiques però significants de l'audiència” (Bülow, 2004:37)

Aquesta comprensió compartida com a pràctica negociadora i construïda socialment és la base per a la construcció dels significats:

“Perquè, afirmo, és des de l’interior del context dinàmicament sustentat d’aquestes relacions construïdes en forma activa que allò del que es parla rep el seu significat. Així, enlloc de concentrar-nos immediatament sobre com nosaltres, en tant individus, arribem a conèixer els objectes i entitats en el món al nostre voltant, hem d’interessar-nos més aviat per com desenvolupem inicialment i sostenim certs *modes* de relacionar-nos mútuament al parlar i, després, com, des de l’interior d’aquests modes de parlar, donem sentit al nostre entorn” (Shotter, 1996:218)

Per tal de donar resposta als processos de construcció col·lectiva de la malaltia i la seva significació, una part dels treballs que comprenen narrativitat i malalties cròniques es focalitzen en l’anàlisi de les històries dins el context grupal, emfatitzant la important funció que desenvolupen les relacions e interaccions entre les persones on es donen entre “iguals”, - és a dir, persones que comparteixen un mateix “diagnòstic” - en l’acte de narrar i re-narrar les nostres històries i per tant, en la co-construcció de significat en l’experiència de malaltia.

“Perquè co-narració és important per la comprensió del que està passant, i les experiències poden ser comunament construïdes per mitjà la narració, storytelling i co-narració també esdevenen importants recursos en grups més casuals (...)” (Bülow ,2004:38)

Tal i com senyala Frank (1995), les “ferides/lesions” de les persones malaltes esdevenen la font de les seves històries. Mitjançant les seves històries, els/les malalts/es creen vincles empàtics entre ells mateixos i els seus oients. Aquests vincles s’expandeixen a mesura que les histories són re-narrades; aquells qui les

escolten les expliquen a d'altres, engrandint-se així el cicle de l'experiència compartida. En la seva reflexió...:

“Però relatar/narrar no és fàcil, i ningú escolta. La gent malalta està seriosament ferida no només en el cos sinó també en veu. Ells necessiten esdevenir *storitellers* per tal de recobrar les veus que la malaltia i el seu tractament sovint s'emporten.(...) (Frank, 1995: xii)

Aquesta reflexió ens porta a centrar-nos en el treball realitzat per Bülow (2004) , el qual conforma i és representatiu de l'intent de donar resposta a com la gent comparteix experiències mitjançant narratives i narrating en el context grupal (grup de suport per persones amb fatiga crònica). L'anàlisi que realitza d'aquest mostra com compartir experiències en aquest context dialògic-relacional el context grupal és primàriament de tipus *narratiu*.

Així, partint de considerar que per entendre què és compartir sembla important focalitzar el compartir com a una activitat interaccional i mútua; l'autor estudia aquest procés social partint de considerar que està constituït estretament per històries i storytelling, utilitzant una aproximació narrativa en la seva anàlisi i dirigint-se a les següents qüestions: *de quina manera la gent comparteix experiències de malaltia, i quina és la funció de compartir experiències en una situació de malaltia “disputada”²?*

Segons aquest autor, basat en els treballs de Frank, la narració esdevé imperativa quan el que nosaltres experimentem ja no sembla ser intersubjectivament compartit. Llavors hem d'explicar la nostra experiència a ambdós, a nosaltres mateixos per re-establir la coherència, i als altres com a un mitjà de buscar nous termes de intersubjectivitat. Considerant aquest fet, compartir experiències esdevé un factor clau per entendre el significat de participar en activitats de caràcter social, com l'estudiada/exemplificada en l'estudi.

² El caràcter “disputat” utilitzat originàriament fa referència a les característiques de caràcter negatiu atribuïdes socialment a la malaltia de fatiga crònica, al ser una malaltia de difícil/qüestionat diagnòstic donada la dificultat en la mesura, objectivació i diferenciació dels seus símptomes d'altres quadres clínics o absència d'aquests.

Veiem-ho a partir de tres fets que succeeixen al compartir experiències de malaltia³ (Bülow, 2004:49):

- a) Primera, els participants, al prendre part activa i col·lectivitzar, creen un *fons comú d'experiències i coneixement sobre les seves malalties*. L'anàlisi de les narratives i narracions mostra com això pot succeir creant una imatge de la malaltia, la seva importància, i diferents maneres de manejar el sofriment. La imatge que és creada no obstant, no és diferent, sinó que reflecteix el conjunt de variades experiències a les que el grup contribueix.
- b) Segona, el procés de compartir significa que tots els participants tenen la oportunitat de *comparar-se ells mateixos i el seu sofriment personal amb la imatge de malaltia que han creat conjuntament mitjançant el compartiment*. Conseqüentment, l'actiu procés de compartir experiències també significa que aquesta imatge de la malaltia i el seu significat va ser modificada durant el període donat el procés de compartir experiències.
- c) Tercer, *el compartir actiu de les experiències inclou en ell mateix un reconeixement mutu del dolor*. Compartint sofriment que havia estat primerament mal entès i a cops sospitós en alguns contextos, així apareix en si mateix per confirmar que el sofriment és real. Conseqüentment el compartir les experiències en una malaltia disputada pot ser considerat que contribueix a reduir el sentit de pèrdua del *self*.

La comprensió intersubjectiva de la malaltia que sorgeix del compartir sembla doncs resultar en dos transicions diferents però paral·leles:

³ En l'anàlisi que realitzen, els participants comparteixen les seves experiències utilitzant tres maneres diferents. Aquestes tres formes de compartir són descrites com a tres tipus de narratives: *self-contained stories*, *orchestrated chained personal stories* i *co-narrated collectivized stories*. Aquets tres principals tipus de narratives coincideixen en part amb diferents tipus de situacions interaccionals que es donen en el grups.

- a) La transició en la qual les experiències de malaltia i sofriment que eren privades esdevenen mútues i compartides: quan les experiències personals són *col·lectivitzades*.
- b) La transició en la qual la persona percep i entén la seva situació en una nova manera mitjançant el compartir experiències amb altres persones que sofreixen.

Ambdues transicions són part del *meaning-making* context (Bülow, 2004:50):

“Compartir experiències de malaltia en aquest sentit és més que només compartir el mateix diagnòstic o el mateix tipus d’experiència de malaltia, en canvi, compartir experiències de malaltia consisteix en aquells *actes socials que formen les relacions intersubjectives mitjançant les quals, els participants creen i sostenen un món comú.*”

Per tancar aquest apartat, afegir que Kelley i Clifford (1997) també observaren els efectes d’interacció d’iguals en la re-construcció de narratives de malaltia mitjançant l’anàlisi del context grupal⁴. Cal destacar com aquests autors varen observar que les discussions en grup ajudaven als participants a veure vies alternatives per utilitzar els seus propis recursos per canviar les seves condicions i trobar identitats alternatives a la de “pacients”. L’aproximació grupal va permetre als participants d’aquesta activitat relacional re-examinar i re-historiar les seves vides, i no estancar-les en la repetició de la història de la incapacitat/desvalidesa, i mobilitzar els seus propis recursos. En el següent paràgraf podem observar com els autors narren part d’aquest procés:

“En la sessió 7, hi va haver més èmfasi en acceptar, amb més acord amb l’estament d’una persona que va dir, “la vida és diferent; nosaltres

⁴ L’ús i possibilitats del marc narratiu en el context de grup no només sorgeix com una resposta a una millor comprensió de l’experiència de malaltia (i de l’adaptació de les persones a aquestes), sinó també sorgeix com a marc de referència en la construcció de nous plantejaments i procediments terapèutics (Espinàs, 2007a; Espinàs et al., 2007...). Així, com hem anat teixint al llarg del document, en el camp de la psicologia de la salut la narrativitat esdevé tant una via per comprendre l’experiència humana com un instrument clínic per la pràctica terapèutica.

necessitem acceptar-la així i fer coses per nosaltres mateixos”. En la última sessió la discussió focalitzava en com els membres del grup havien desenvolupat un fort sentit d’ells mateixos mitjançant la comprensió i com l’autoconeixement era autoritzat. El suport per ells mateixos era vist com una necessitat continuada, hi havia pors que podien tornar sense grups addicionals com aquest”. (Kelley i Clifford, 1997: 276)

1.4.3. Construccions narratives i discursos socials dominants

Per tal d’iniciar aquest apartat contextualitzant la malaltia a nivell sociològic partirem de tres consideracions o punts de referència (Monnk i Gehart, 2003):

- a) El context/temps en el qual les històries són narrades: on el context social afecte quines històries són narrades i com són narrades.
- b) Les narratives/històries de les persones estan limitades/constrenyides per les estructures compartides e interioritzades pròpies del context social en el qual està immersa la persona.
- c) Les narratives personals són subjugades pels discursos dominants que mantenen l’*estatus quo* en les relacions, les famílies i comunitats. L’*estatus quo* en comunitats produeix pràctiques normalitzadores que constreny els esforços de les persones de portar les seves vides dins els seus propis plans.

Desglossem a continuació aquests punts en diferents aproximacions.

Les històries culturalment accessibles i apropiades sobre la personalitat i sobre les relacions es varen elaborar històricament i es construïren en el si de comunitats de persones i dins del context d’estructures e institucions socials.

D’aquesta manera, tals històries estan inevitablement estructurades pels nostres conceptes culturalment dominants. Aquests esdeveniments no es refereixen a descobriments relatius a la “naturalesa” de les persones ni a les relacions, sinó

que són conceptes dominants; en el nostre cas dins la cultura occidental, per exemple, existeix una especificació ben clara, atenent al sexe, de les maneres de ser i relacionar-se.

Partint de la comprensió que si bé l'articulació del cos malalt en històries és una tasca personal, però alhora també *social*, Frank (1995) fa referència a les estructures narratives socialment acceptades en el si de la comunitat, on la persona malalta ha anat interioritzant les concepcions disponibles respecte aquesta i respecte les relacions comunicatives a establir amb la comunitat tècnica-mèdica, adoptant les formes narratives socialment disponibles i allunyant-se d'aquelles no permeses.

“L'aspecte obvi social de les històries és que aquestes són narrades a algú, sigui present immediatament o no aquesta persona. (...) El menys evident aspecte social de les històries és que la gent no inventa les seves històries per ells mateixos. La forma de la narració és moldejada per totes les expectacions retòriques que el narrador ha interioritzat des del primer cop que va sentir com algú descrivia una malaltia (...) o era instruïda per “dir-li al doctor de què estava ferit” i tenia que comprendre el que contava com la història que el doctor volia sentir. Dels familiars i amics, de la cultura popular que els envolta, i de les històries d'altres persones malaltes, els narradors han après estructures formals de narrativa, convencionals metàfores i fantasia, i estàndards de què és i no és apropiat per dir. Quan una història és narrada, aquestes expectacions retòriques són reforçades en algunes ocasions, canviades en altres, i passar a afectar altres històries” (Frank, 1995:3)

Seguint aquesta línia, tal i com senyala Gergen (1996a), les persones a l'hora de construir un relat sobre si mateix ho han de fer en base a les regles comunament acceptades de la construcció narrativa. Aquestes són d'ús cultural i permeten mantenir la intel·ligibilitat en la cultura, oferint un conjunt de recursos discursius per la construcció social del jo, constrenyint aquests les formes narratives e identitàries resultants:

“Un no és lliure per tenir simplement una forma qualsevol d’història personal. Les convencions narratives no regeixen, per consegüent, la identitat, sinó que indueixen determinades accions o desalienten altres” (...). “...La forma narrativa àmpliament ordena la memòria. Els esdeveniments de la vida no semblen influir en la selecció de la forma de relat; en un ample grau és la forma narrativa la que estableixi les raons de base en funció de les quals els esdeveniments són considerats importants” Gergen (1996a:247-9)

A mode d’exemple, en un dels estudis que il·lustra aquest autor, en què es demanava a un grup de joves que descriguessin els esdeveniments que s’havien produït en els períodes més positius i els més negatius de la seva línia de vida, els participants semblen haver utilitzat la forma narrativa disponible i haver empleat qualsevol “fet” que pogués justificar i vivificar la seva selecció. És a dir, sembla que quan el jove adult “típic” descriu la seva història de vida resumidament per un públic anònim tendeix a adoptar la forma narrativa descrita com el drama televisiu característic (comèdia - novel·la).

Com afirma aquest autor doncs, “si la narració no aconsegueix aproximar-se a les formes convencionals, el contar mateix es converteix en absurd”. Per consegüent, en lloc de ser dirigit pels fets, el contar la veritat és àmpliament governat per una preestructura de convencions narratives.

L’anàlisi que en realitza considera les construccions narratives com contingents, històrica i culturalment. Presenta un conjunt de criteris els quals esdevenen primordials en la construcció d’una narració intel·ligible per segments importants de la cultura contemporània (Gergen, 1996a:236-40):

a) *Establir un punt final apreciat.*

L’articulació d’un esdeveniment i la seva posició com un punt final deriven de l’ontologia de la cultura i de la construcció del valor. Només dins d’una perspectiva cultural poden fer intel·ligibles els “esdeveniments valorats”. Té una “conclusió establerta”.

b) *Seleccionar els esdeveniments rellevants pel punt final.*

Els esdeveniments narrats “convenen a la conclusió i serveixen al seu propòsit”. Un no està lliure per incloure tot quant té lloc, sinó només allò que és rellevant per la conclusió del relat.

c) *L'ordenació dels esdeveniments.*

Els successos estan ordenats en el temps. Tot i que la base d'aquest tipus d'ordre pot canviar amb la història, la convenció contemporània més àmpliament utilitzada correspon a una seqüència lineal de caràcter temporal.

d) *L'estabilitat de la identitat.*

Els personatges del relat posseeixen una identitat contínua o coherent a través del temps.

e) *Vinculacions causals.*

Es dona una vinculació causal entre els esdeveniments i aquests serveixen com explicació del resultat. S'assoleix aquesta quan es seleccionen els esdeveniments que, a través de criteris comuns, estan vinculats causalment. “Amb això no es suposa que una concepció universal de la causalitat s'insinua dins de relats ben formats: allò que ha d'incloure's en l'interior de la gama acceptable de formes causals és històrica i culturalment dependent (...) Amb independència de les preferències personals pels models causals, quan els esdeveniments dins d'una narració es relacionen d'una forma interdependent, el resultat s'aproxima més estretament al relat ben format.” (Gergen, 1996a:239)

f) *Signes de demarcació.*

Es dona un inici i un final, indicats mitjançant utilització de senyals.

Lligat als treballs de Gergen, i seguint les aportacions de Cabruja et al. (2000), l'ús que realitzen les persones de les narracions té com a funció coordinar accions socials. Les narracions són pràctiques discursives enteses com accions que construeixen, mantenen i modifiquen la realitat. Així,:

“En efecte, quan parlem ho fem dins de les coordenades d'un canal de comunicació que imposa determinades exigències que li són pròpies. En les nostres pràctiques comunicatives, com per exemple quan utilitzem la narració, hem d'emmotllar-nos a aquest canal, fet que

implica la reproducció d'un ordre social ja establert. Dit en d'altres paraules, aquesta ha de satisfer certs requisits per ser acceptada pels/per les nostres interlocutors/es, per ser mereixedora de crèdit i resultar legítima, concebible i intel·ligible. El respecte a aquests criteris, és a dir, la seva reproducció, constitueix, simultàniament, la reproducció de l'ordre social". (Cabruja et al., 2000:69)

White i Epton (1990), basant-se en l'anàlisi política de Foucault i aplicant-lo al context terapèutic, notifiquen com les històries porten discursos, donen suport a certes veus i en silenci d'altres. Les idees de la cultura dominant incloses en les històries esdevenen les normes que determinen el que la societat valora i desvalora i informe el que les històries diuen sobre ells mateixos.

La influència de les idees de la cultura dominant o les narratives impartides per la societat proporcionen les fonts per interpretar l'experiència d'un com a "bona" o "dolenta", "problemàtica" o "normal".

Les narracions constitueixen doncs construccions socials que reflecteixen el lloc del narrador i el seu punt de vista, i aquelles que esdevenen narracions comunitàries generalment reflecteixen valors i experiències del grup dominant (Mulvey et al., 2000). La narració d'un determinat relat molts cops es produeix com a manifestació de la desviació de la norma social, manifestant el seu caràcter moral i la seva no-neutralitat.

"Perquè, en realitat, un relat no dóna compte d'un món; vehicula una versió d'un món que té molt del món compartit, però que respon a la posició, en aquest món, de la persona que el narra. I que el narra, precisament, per defensar, per mitjà del que narra, la seva postura davant dels que l'estan (o podrien estar) escoltant; és a dir, la seva posició en aquest món concret que és la situació d'interlocució dins del qual es produeix el relat. (...) I el misteri que és la narració es conta des d'uns valors i unes pràctiques que el recolzen i a les que la narració recolza; uns valors i unes pràctiques que circulen "naturalment", narrativament, en el relat, en detriment de i en competència amb altres valors i altres pràctiques que podrien circular per ell, si

l'esdeveniment, el mateix esdeveniment que ens és relatat, ens l'hagués relatat un altre.” (Ramos, 2001:39)

A continuació veurem com han anat canviant al llarg del temps aquestes narratives dominants, seguint el curs de les respectives ideologies dominants en el si de determinades organitzacions conceptuals sobre la malaltia i el discurs mèdic, així com aquelles considerades fora dels límits establerts com a “normalitat”.

1.4.4. Condicions sociohistòriques i canvis en la construcció de la malaltia

Els límits corresponents a la “normalitat”/“anormalitat” de l'experiència de malaltia han variat en el temps, esdevenint la seva construcció producte de les relacions socials, el context econòmic, polític, cultural i/o el discurs mèdic/de ciència dominant de cada època:

Antigament, la malaltia era inclosa dins la trajectòria de vida, caracteritzada aquesta última per la irregularitat i la impredictibilitat; conformant un episodi en la vida “normal”, la malaltia era considerada en el mateix nivell que el naixement, la mort o la guerra, essent una part del “perfil de risc”, per ser suportada amb l'ajuda de la família, tradicional sanador, sacerdot o metge.

La era de la biomedicina i biopoder (Foucault, 1978, citat en Little et al., 1998) va introduir un nou paradigma de la malaltia. La malaltia deixa de tenir el seu caràcter de “normalitat” pel d’“anormalitat”, essent “una aberració dissenyada fora de l'existència per un sistema monolític d'enorme complexitat, poder i cost”. La malaltia deixa de ser una part de la vida quotidiana de les persones, per ser considerada un esdeveniment social.

“La malaltia ara pren a la persona fora de la seva esfera personal i passa la responsabilitat de la seva existència continuada i per la forma de la trajectòria vital a una altra agència. Per l'únic *embodied* Jo, la

malaltia ja no és purament una part de la meua vida ordinària, però si un esdeveniment social pel qual jo només sóc responsable en part. Si jo estic sèriament malalt, estic a les mans d'un sistema que he respectat i suportat molts cops, però un sistema que funciona cada dia sense mirar-me a mi com una persona individual, la seva mirada diària és per altres exemples de la meua malaltia corporal” (Little et al.; 1998:1491-2)

En aquesta nova concepció de la malaltia, dins el context social occidental, la societat espera de la persona malalta que retorni tan aviat sigui possible a ser una persona funcional i productiva. La inevitabilitat de la mort i la possibilitat de la malaltia és freqüentment negada en la societat moderna.

Quan la nostra situació de malaltia surt fora dels límits de la normalitat, la societat ens confereix característiques i atributs “defectius”, de carència, inadequació, rebuig... Parafraçant a Penn (2001), una freqüentment senyalada assumció al voltant de la malaltia és el que aquesta evidencia del nostre ser defectiu⁵.

La societat troba maneres per emmudir sentiments intensos per assegurar que la vida marxa fàcilment i les normes no és veuen violades: els rols socials a cops actuen com a “coolers”, amb la funció d'ajudar als altres a viure amb i acceptar situacions dificultoses, sentiments intolerables o esdeveniments. Com a individus han de ser investits amb més autoritat per fer la tasca més fàcil, com un doctor o un psicòleg.

En un dels treballs realitzats per Tizón (2004), on realitza un recull i revisió d'estudis teòric-pràctics respecte la pèrdua i la mort des de diferents perspectives, aquest autor analitza com l'actitud social davant aquestes segueix en occident la ideologia dominant. Aquesta va progressant en la societat mitjançant l'individualisme, el productivisme, el lliurecanvisme, el pensament

⁵ Susan Sontag (1997) desenvolupa la idea sobre què significa patir aquelles malalties que la societat estigmatitza de manera especial. A partir d'un repàs històric ens aproxima al diagnòstic de determinades malalties molt esteses en èpoques passades i/o presents (entre elles el càncer i altres malalties cròniques), i en la representació, significació i construcció social d'aquestes, on el pes del component psicosocial repercuteix negativament en la persona.

unidimensional i el sobrevivencialisme, els quals es poden observar en la forma en que la societat moderna accepta i s'enfronta a la mort:

“Si allò important és “salvar-se” o “sortir endavant” “com sigui”, a ser possible un sol o amb la seva sacrosanta família, sense necessitat de demanar ajuda, solidaritat, protecció, ajudes socials o estatals (individualisme, antisolidaritat, antiestatalisme-“lliberalisme”); si els “sers superiors” són els “homes i dones que es fan a si mateixos”, a pesar de tots els inconvenients i contrarietats (sobrevivencialisme); si allò important és “recuperar-se aviat” i estar “sempre disposat” (al servei del productivisme). Si tot el que atempta contra aquestes línees dominants no són divergències, punts de vista alternatius, enriquiments o manifestacions de la creativitat humana, sinó perillosos, dimensions, fatalismes, atacs, terrorisme, llavors l’aflicció i els processos de dol passen a ser superflus, o casi, molestos, perillosos, i inclús pornogràfics. L’ancià o el moribund, el malalt crònic o l’aturat (...) representen l’antítesi del “nostre món” (Tizón, 2004:36).

Aquesta pressió ideològica convergeix en una actitud de negació i dissociació de la mort. Com argumenta aquest autor, a aquesta se li uneix la ideologia de la tecnificació, de la tecnociència. La mort doncs deixa de formar part de la nostra vida, esdevenint quelcom “molest”, que no ha d’aparèixer o considerar-se.

Davant un paral·lelisme entre aquesta argumentació - dirigida a la construcció de la mort en la nostra societat occidental, amb els conseqüents efectes psicosocials per les persones en proximitat a la mort o en processos de dol - amb aquella situació caracteritzada per la malaltia, especialment la malaltia crònica, la qual comparteix àmpliament el seu paper marginat en el si d’una societat productiva i individualista, ens trobem doncs, com senyalen Little et al. (1998), davant una aprovació cultural d’un cert tipus d’actituds cap a la malaltia que segueixen i reproduïxen les directrius d’aquesta ideologia occidental.

Com comenta Neymeyer et al. (2002), la cultura occidental actual està dominada per una comprensió existencialista de l’experiència de pèrdua; és a dir, la concepció d’un procés de dol com una resposta “natural” a la pèrdua,

caracteritzada per símptomes, estadis o instints universals (per ex. Kübler Ross, 1989a, 1989b; Maciejewski et al.; 2007,...). El dolor està situat dins la persona, atorgant gran importància a l'individualisme i atribucions internes, i no a estructures socials més amples. La psicologització del procés de dol, així com de certes malalties (Goudsmit, 1996), es torna palès a finals de segle amb la proliferació de tractaments adequats a la resolució dels respectius “problemes”.

Els elements analitzats fins el moment ens apunten a un replantejament de la comprensió de l'experiència i pràctiques terapèutiques produïdes a partir d'aquesta.

Coincidint amb Frank (1995), considerem un dels eixos principals en el coneixement de l'experiència de malaltia aquest temps/moment en que les històries són narrades; és a dir, com el context social afecta en quines històries són narrades i com aquestes són dites:

“La qüestió central del context és la distinció entre malaltia com és experienciada en els temps moderns vers postmoderns. La malaltia ha vingut a sentir-se diferent durant els últims vint anys, i avui la suma d'aquestes diferències poden ser etiquetades de postmodernisme.”
(Frank, 1995: 4)

Seguint aquest autor, l'experiència moderna de malaltia ve quan la popular experiència és apoderada per l'especialització tècnica, incloent complexes organitzacions de tractaments. En aquest context la malaltia esdevé una *circulació d'històries*, professionals i laiques, sense esdevenir però totes les històries iguals:

“La història de malaltia que triomfa per sobre les altres en el període modern és la narrativa mèdica. La història narrada pel metge esdevé la única vers la qual totes elles són jutjades veritat o falses, útils o no. (...) Entenc aquesta obligació de buscar atenció mèdica com una *rendició narrativa* i la marca com el moment central en l'experiència de malaltia moderna”(Frank,1995:6)

Considera l'experiència postmoderna de malaltia quan es manifesta un discurs fora dels límits de la història dominant, representada en el discurs mèdic. Hi ha una emergència de la història de la persona com a primària, corresponent fins ara a la història mèdica i essent aquesta desplaçada:

“Si la medicina moderna esdevé quan els metges afirmen la seva autoritat com a científics imposant llenguatge especialitzat en les experiències dels seus pacients, (...) l'experiència postmoderna de malaltia esdevé quan la persona malalta reconeix que hi ha més coses involucrades en les seves experiències que la història mèdica pot dir.(...) L'àmbit de la medicina moderna (...) no inclou ajudar als pacients a aprendre a pensar de manera diferent sobre els seus mons post-malaltia i construir noves relacions cap aquests móns”.

(...)

“Els temps postmoderns es donen quan la capacitat per narrar la pròpia història és reclamada. (...) la divisió postmoderna es dona quan les històries pròpies de la gent ja no són narrades com a secundàries sinó que tenen la seva pròpia importància primària. La malaltia desperta més que emmarcar el cos en les expectatives tradicionals comunitàries o rendir el cos a la medicina tradicional, encara que ambdues romanen, tradicions comunitàries i medicina professional. La malaltia postmoderna és una experiència, una reflexió en el cos, self, i la destinació a la qual porta el mapa de la vida” (Frank, 1995:7).

Una perspectiva socio-construccionista ofereix una possible ruta als intents de reestructuració de les qüestions relacionades en salut amb relats (Launer, 1999). Així, el coneixement, incloent el coneixement “expert”, pot contemplar-se com històries que són negociades entre les persones segons les versions de realitat convingudes i com posicions de poder (Mulvey et al., 2000). Posicions de poder i privilegi que han estat associades amb el dret a parlar i ser escoltat, així com a la legitimitat i el valor d'allò dit. Des d'aquesta perspectiva, la consulta de salut contempla l'oportunitat pel diàleg entre la història del “pacient” i la del

“professional”, sense resultar aquesta última la “vertadera”, amb superior i preferent validesa a la del “pacient”.

A mode de reflexió...

El conjunt de canvis introduïts en els treballs psicològics a rel dels moviments lingüístics, narratius i postmoderns han possibilitat les noves bases epistemològiques i d'intervenció de la psicologia crítica que s'està desenvolupant actualment.

Com senyala Cabruja (2001; 2005b), les propostes d'aquesta nova psicologia postpositivista comparteixen un conjunt de qüestionaments crítics i compromisos socials. A continuació reproduïm els trets compartits que senyala l'autora (Cabruja, 2005b:163):

- Reflexió sobre el rol de la psicoteràpia en la societat actual.
- Anàlisi de les posicions de poder dels especialistes.
- Sensibilitat cap a les aportacions del feminisme i dels estudis ètnics.
- Transformació del procés entès com a terapèutic.
- Crítica a qualsevol pretensió de veritat en la pràctica de la psicologia.
- Situar des de quin lloc es porta a terme el treball terapèutic i per a què.
- Constant procés de autoreflexió.
- Incorporació d'eines metodològiques de la deconstrucció.
- Anàlisi crítica del sistema social i les relacions de poder i de subjectivació que produeix i manté.

Aquesta autora assenyala com una de les principals aportacions és la desnaturalització del binomi normal-patològic, per situar el problema en les pràctiques socioculturals, les relacions de poder i dominació; així com treballar en base una noció de self que trenca amb una visió interior i prefixada.

Centrant-nos en la intervenció vers l'objecte d'estudi que ens ocupa, i partint del fet que les persones donen sentit a les seves vides i relacions relatant la seva experiència i que, al interactuar amb altres en la representació d'aquests relats, modelen les seves pròpies vides i relacions. Si acceptem aquesta proposta, com expliquem llavors l'experiència que una persona té dels seus problemes i la necessitat d'un marc professional de treball?

Si reflexionem respecte les implicacions d'aquests supòsits per al pràctica terapèutica i recuperem els conceptes analitzats en l'apartat anterior, podem considerar que les persones experimenten desconfort o conflicte personal quan les narracions dins de les que relaten la seva experiència – i /o dins de les que la seva experiència és relatada per altres – no representen suficientment les seves vivències. Totes aquelles experiències en la vida de la persona – aquelles que ha convertit en història de vida – es redueixen a una línia estreta i pobre d'esdeveniments i significats en comparació amb tot allò esdevingut. Paral·lelament però, partim de considerar que en aquestes circumstàncies hi haurà aspectes significatius de la seva experiència que contradiguin aquestes narracions dominants (White i Epston, 1990), les quals esdevindran la base pel treball terapèutic. El treball professional parteix de la identificació o generació de *relats alternatius* que li permetin a la persona representar nous significats, aportant amb ells possibilitats més desitjables, nous significats, que les persones experimentaran com més útils, satisfactoris i amb final obert. Aquest enfocament implica el qüestionament d'una única possible i verídica interpretació de les disciplines professionals dirigides a la re-integració de les persones.

Un enfocament terapèutic narratiu també implica un examen de les històries culturals i socio-polítiques que influeixen en la vida de les persones, així com un qüestionament de les nocions de “normes”, fent visibles les pràctiques discriminatòries i els seus efectes psicosocials. Com senyala Cabruja (2005b:165) “proposen una comprensió de la vida social, mostrant la seva jerarquia i buscant altres significats possibles, obrint possibilitats al desenvolupament de noves aproximacions a la comprensió dels malestars subjectius”.

Es pot considerar que els “problemes” emanen de narracions socials i autodefinicions que no brinden una mediació que sigui eficaç per les tasques implícites en les seves autonarracions. El canvi es converteix en la creació dialogal de la nova narració. El poder transformador de la narració descansa en la seva capacitat per relatar o re-relacionar els fet de les nostres vides en el context d'un significat nou i diferent.

L'ajuda terapèutica brindarà la oportunitat de desenvolupar noves i diferents narracions que permeten una gama àmplia de mediació alternativa a la dissolució del "problema".

Conscients que aquest tema necessitaria un altre espai per ser desenvolupat, creiem convenient el fet de indicar-lo per les grans implicacions que té la teoria narrativa en la pràctica terapèutica⁶, i per tant, en la millora de l'atenció en el/la malalt/a de càncer i familiars. Aquests, i d'altres punts, els reprendrem en les conclusions finals a partir dels resultats obtinguts en aquest projecte.

⁶ White i Epston, 1993; Epston, 1994; Andersen, 1994; Freedman i Combs, 1996; White, 1997, 2002a, 2002b, 2004; Anderson, 1999; Morgan, 2000; Russell i Carey, 2004...

CAPÍTOL 2:

NARRATIVITAT, APLICACIONS I POSSIBILITATS EN L'ESTUDI DE LA MALALTIA: CERCANT EINES ANALÍTiques

2.1. Introducció

2.2. L'estructura narrativa: la proposta de Kenneth J. Gergen

- a) Narració Progressiva
- b) Narració Regressiva
- c) Narració d'Estabilitat

2.3. El narrador ferit: cos i malaltia

2.3.1. Contextualització

2.3.2. Identificació dels cossos ideals com a resposta als problemes cos – malaltia

2.3.3. Narratives de malaltia: la proposta de Arthur W. Frank

- a) Narrativa de Restitució (*Restitution Narrative*)
- b) Narrativa de Caos (*Chaos Narrative*)
- c) Narrativa de Recerca (*Quest Narrative*)

2.1. Introducció

Com hem vist anteriorment, les persones viuen i experimenten la malaltia de maneres diferents, emmarcades dins de contextos en els quals són manifestades socialment i els quals creen diferents oportunitats d'expressió i representació.

Weingarten (2001) cerca una resposta que l'ajudi a comprendre l'experiència de malaltia⁷ alhora que a resistir els discursos dominants propis del context socio-cultural (com hem vist en el capítol anterior). En la seva recerca d'"esquemes classificatoris" que l'ajudin a explicar i manejar el dolor de les experiències relacionades amb les malalties de la família, troba en ells eines per comprendre els discursos dominants que la silencien o marginen. Els tres "esquemes classificatoris"⁸ que ofereix en el seu treball esdevenen útils en resistir la disminució d'agència personal que les idees de la cultura occidental sobre capacitat, compliment, èxit, individualisme i progrés li fan sentir consegüentment, com una persona amb una malaltia, considerada socialment incapacitada per executar les seves habilitats.

Aquests "esquemes classificatoris" esdevenen eines per la persona en situació de malaltia, mitjançant les quals pot obtenir idees sobre vies específiques per resistir les nocions de cultura dominant que són incloses en la caracterització de la malaltia i la seva relació amb la societat.

"La malaltia o, més acuradament, la nostra relació amb aquesta, amenaça la manera com ens coneixem a nosaltres i també com els altres ens coneixen a nosaltres. Qualsevol cosa que ens ajudi a posar la malaltia al seu lloc, que ens permeti sentir que nosaltres som qui nosaltres som a pesar d'aquesta, és benvinguda. Per mi, els esquemes classificatoris m'han donat una llança fora de la meva narrativa de malaltia, per mirar-la. Més que sentir-me atrapada dins d'aquests, he

⁷ Kaethe Weingarten va ser diagnosticada d'un càncer de mama i la seva filla d'una malaltia genètica. L'autora va estar buscant esquemes classificatoris que l'ajudessin a explicar i manejar el dolor de les experiències que tenia en les seves condicions mèdiques, així com la diferència entre ambdues.

⁸ Aquests esquemes classificatoris corresponen a: (1) *Coherence, Closure and Interdependence*; (2) *Restitution, Chaos and Quest Narratives*; i (3) *Stability, Progressive and Regressive Narratives*

sentit curiositat per aquests. Més que sentir-me condemnada per aquests, m'he sentit acompanyada per aquests en contra els discursos dominants que em silenciarien o marginarien degut al que jo - nosaltres, la meua narrativa de malaltia i jo - podem dir". (Weingarten (2001: 111).

Paral·lelament al treball d'aquesta autora, en el següent apartat cercarem elements analítics que ens permetin una interpretació alternativa a les narratives de malaltia des d'un punt de vista que proporcioni discerniments en les maneres en les que els cossos, identitats i selfs són construïts en el text i en la manera en la que aquests són culturalment integrats i formats per formes específiques narratives. Proposem un apropament narratiu bidireccional que sigui sensible als diferents àmbits que intervenen en les històries de malaltia.

Dins aquestes eines analítiques, ens centrarem d'una banda, en l'estudi de *l'estructura narrativa de Gergen* (1996a) on, a partir de les bases analítiques del socioconstruccionisme i la teoria de la narrativitat, estableix les propietats de les narracions quotidianes i la seva relació amb l'acció i les condicions socials.

D'altra part, ens centrarem en el treball basat en la *sociologia del cos i la malaltia*, on trobarem discerniments en una varietat de cossos, selves, i narratives que circulen dins el text. En aquest segon apartat, el treball que desenvoluparem correspon al realitzat per Frank (1995), en la seva anàlisi sobre com el sofriment del cos (malaltia) crea una necessitat d'històries, i quines són les estructures narratives sota les quals aquests sofriments esdevenen històries.

Ambdós enfocaments seran utilitzats posteriorment com a eines analítiques en el material a investigar.

2.2. L'estructura narrativa: Narració Progressiva, Regressiva i d'Estabilitat.

Retornant als estudis de Gergen (1996) podem cercar l'aplicació en l'estudi de la malaltia de les tipologies de relats que desenvolupa. Com diu aquest autor, al utilitzar les convencions narratives socialment acceptades generem un sentit de la coherència i de la direcció en les nostres vides. Aquestes adquireixen significat, i el que succeeix és recobert de significació. Determinades formes de narració són àmpliament compartides dins de la cultura, essent freqüentment usades, fàcilment identificades i altament funcionals.

En la mesura en que la gent viu a través de la narració, una família de trames fundacionals estableix un límit en la gama de trajectòries vitals. Les formes narratives, al igual que les criteris per narrar un relat, estan subjectes a convencions canviant. En lloc de buscar una exposició que doni compte definitivament, l'enfocament culturalment basat que presenta Gergen suggereix que existeix una infinitud virtual de possibles formes de relat, però tenint en compte de les exigències de coordinació social, determinades modalitats es veuen afavorides mentre altres no ho són al llarg de diversos períodes històrics.

Gergen descriu l'estructura d'una narració a través de gràfiques amb dos eixos: un corresponent a la dimensió *temps* i l'altre corresponent al *benestar*. Segons aquestes dimensions, si els esdeveniments seleccionats i ordenats en la trama, en el transcurs del temps, poden aproximar-se a la fita valorada, la línia del relat – representada gràficament – dibuixa una relació positiva dins de les coordenades, mentre que si el relat tendeix al fracàs, la direcció que aquest pren serà negativa. Totes les trames, per consegüent, poden convertir-se en una forma lineal en termes dels seus canvis avaluatius al llarg del temps. Això ens permet aïllar tres formes rudimentàries de narració:

a) Narració d'Estabilitat

Una narració que vincula els esdeveniments de tal manera que la trajectòria de la persona roman essencialment inalterada en relació a una fita o resultat, la vida simplement flueix, ni millor ni pitjor.

La narració d'estabilitat podria desenvolupar-se en qualsevol nivell al llarg del continu avaluatiu. Cada una d'aquestes narracions sumaries té conseqüències inherents per el futur.

En el context de la malaltia podríem dir que la trajectòria individual resta inalterada respecte els resultats: la malaltia no va millor, però tampoc empitjora.

b) Narració Progressiva

Vincula entre si esdeveniments de tal manera que el moviment al llarg de la dimensió avaluativa al llarg del temps sigui incremental: "sempre millor en tots els sentits!"

A nivell de malaltia és produeix aquest moviment cap a una millora incremental. "Cada dia em sento una mica millor"; o, "una medicina que estic prenent està fent efecte i em trobo millor pel seu efecte"....

És més fàcil trobar una audiència per aquesta que per les altres dues, amb la possible excepció de la narrativa d'estabilitat, quan un està establement quasi bé.

c) Narració Regressiva

En aquesta narració el moviment és decreixent. Implica desplaçament descendent o cap enrere.

Cada una d'aquestes darreres (b i c) també implica direccionalitat, la primera anticipant ulterior increments i la última addicionals disminucions.

Possiblement la Narració Regressiva sigui la més aterridora i la que produeix més desesperació e incertesa: quan he estat en una circumstància de vida en la qual la única història que puc narrar sobre la meva experiència corporal és una en la qual no vaig millorant, aquesta és una narrativa regressiva.

Aquestes narratives no tenen un valor neutral. En el nostre context occidental les narratives regressives sovint produeixen soledat perquè la persona que vol

explicar-la sent el potencial d'estigmatització i marginació. Una cultura que valora una narrativa progressiva de malaltia, tolera una alta narrativa d'estabilitat i fuig d'una narrativa regressiva, revela un alt tracte sobre si mateixa.

Als Estats Units per exemple, context on Weingarten viu la seva malaltia, el discurs està arrelat a la condició de classe social; és a dir, la millora en la malaltia és possible per gent amb suport institucional. L'accés diferenciat per l'assistència al dolor i malaltia està basat en gènere, edat, raça i classe.

Aquestes tres formes narratives esgoten les opcions fonamentals en quant a al direcció del moviment en l'espai avaluatiu. Com a tals, poden considerar-se com bases rudimentàries per altres variants més complexes. Teòricament un pot imaginar una infinitud potencial de variacions en aquestes formes simples. No obstant, en diverses condicions històriques la cultura pot limitar-se a un repertori trucat de possibilitats. Examinem algunes formes narratives destacades en la cultura contemporània.

a) Narració Tràgica

Es produeix una caiguda ràpida posteriorment a haver assolit una posició elevada.

b) Comèdia - Novel·la

Narració de tipus regressiu seguida per una narració progressiva amb un final feliç.

c) "I varen viure feliços!"

Narració que s'inicia amb una progressió i ve seguida d'una narració d'estabilitat amb un final feliç del tipus "I varen viure feliços!"

d) Epopeia Heroica

Conjunt de narracions de tipus progressiu i regressiu on en narren les batallen lliurades pel seu protagonista.

A partir d'aquestes formes gràfiques Gergen postula que els esdeveniments en si mateixos no són dramàtics ni d'altra naturalesa, sinó que aquesta és en funció del relat en el qual es troben organitzats.

2.3. El narrador ferit: cos i malaltia

Si en el primer apartat d'aquest capítol hem descrit l'estructura narrativa de diferents tipus d'història, en el present apartat ens centrarem en l'*embodiment* d'aquestes històries: com aquests són narrades no només *sobre* el cos sinó *mitjançant* aquest.

Ambdues aproximacions, des d'enfocaments diferents, esdevenen complementàries en l'aproximació narrativa de la malaltia.

En el present apartat, en un primer moment contextualitzarem les implicacions de la sociologia del cos per la comprensió de la malaltia. Continuarem amb la descripció dels diferents tipus de cossos ideals típics, per finalitzar amb la connexió d'aquests amb tres narratives que formen l'experiència de malaltia.

2.3.1. Contextualització

“...veo que somos muchas las mujeres que estamos pasando por esta enfermedad tan dura, pero que gracias a los adelantos científicos tiene cura. Yo fui operada y actualmente terminé mis terapias de radioterapia y quimioterapia, seguiré con el tratamiento del Tamoxifeno. La quimio es muy dura, pero es lo único que nos salva de la muerte, por favor mujeres, no dejen de hacerse sus tratamientos de quimio y afronten los tratamientos con mucha fe y optimismo, nunca confíen en un solo diagnóstico, investiguen, lean mucho, busquen grupos de apoyo, eso ayuda muchísimo”.⁹

Aquesta és una frase exemplificadora d'una persona descrivint la seva experiència de malaltia. La distinció d'aquesta persona com a narradora – així com dels narradors els relats dels quals analitzarem en aquest treball – és la seva malaltia. Tal i com senyala Frank (1995), aquesta no només esdevé un tema en la seva història, sinó que és la condició de narrar aquesta història. La història però no és

⁹ Fragment extret del treball d'Espinàs, 2002: 121.

només *sobre* malaltia, sinó que és narrada *a través* d'un cos ferit: les històries que la gent explica sorgeixen dels seus cossos. Com hem introduït al llarg d'aquest treball, el cos sent la necessitat de noves històries quan la malaltia trenca amb les velles històries, i aquestes *embodied* històries tenen dues cares, una personal i l'altre social:

“Una narrativa o història es una unitat lingüística d'estats corporals coordinats que s'entenen del principi al fi d'una experiència humana: una dansa conclusa, en llenguatge, que compromet els seus participants en interaccions pautades des de l'inici fins el final. La coordinació d'aquests estats biològics entre membres d'un grup social es produeix pel relat i l'escolta recíprocs d'històries personals. En un sentit biològic, metàfores e històries existeixen dins de les interaccions corporals entre persones, i no com entitats contingudes en la ment d'una persona o paraules escrites en un paper.” (Frank, 1995:63)

Partim de considerar el problema del cos en relació al context físic i social en el qual aquest és localitzat, adoptant una aproximació social construccionista cap el cos en la mesura que considerar el significat i desenvolupament dels cossos com inextricablement relacionats amb les forces i relacions socials (Crouch i McKenzie, 2000; Weingarten, 2001; Worthen, 2001; Ferrell et al.; 2003...).

Partim de reconèixer el cos com un lloc de coneixement autobiogràfic, com una superfície textual on la vida de la persona està inscrita. En la sociologia del cos i malaltia, el cos és un lloc de coneixement autobiogràfic perquè la memòria en ella mateixa és *embodied*: “i la vida narrativa és un lloc de coneixement *embodied* perquè els narradors autobiogràfics són subjectes *embodied*. La narrativa de vida inextricablement vincula memòria, subjectivitat, i la materialitat del cos” (Sparkers, 2004:37)

2.3.2. Identificació dels cossos ideals com a resposta dels problemes Cos-Malaltia.

“El cos no és mut, però és inarticulat; no utilitza el discurs, però l’engendra” (Frank, 1995:27). Seguint el treball d’aquest autor, el discurs que el cos engendra inclou històries de malaltia. Quan les persones narren les històries de malaltia, no només descriuen els seus cossos, sinó que alhora els cossos donen forma i direcció a les seves històries. S’estableix així una interrelació entre història i cos. Si bé la gent però normalment parla dels seus cossos en les històries de malaltia, esdevé més difícil sentir el cos que parla en elles, el cos que crea la persona.

Arthur i Joan Kleinman (1994, citats en Frank, 2005) critiquen l’interès limitat de la ciència social en relació al significat de la forma cultural del cos i al per què la seva representació es diferencia en diferents èpoques i persones. Tot i l’interès en el cos, la reducció d’aquest a una “cosa” per ser descrita continua donant-se intensament, essent també present en el camp de la malaltia oncològica (per ex. Wilkinson i Kitzinger, 1996; Ussher, 1999; Hanson, 2001...)

Segons Frank (1995), durant la malaltia la gent s’afronta a un conjunt de problemes corporals que condicionen la seva experiència en relació als seus cossos, a ells mateixos i a la relació amb els altres. La malaltia requereix més i noves solucions conscients amb aquests problemes generals.

Davant aquest plantejament, Frank (1995) proposa quatre problemes generals del *embodiment*: *Control*, *Body-Relatedness*, *Other-Relatedness*, i *Desire*.

Cada problema del cos és un problema de l’acció: per actuar, un body-self ha de trobar alguna solució a cada un dels problemes. Els camins que el body-self respon a cada problema són presentats com un continu o ventall de respostes possibles, cedint així quatre problemes a quatre continus.

Dins la matriu d’aquests quatre continus, Frank genera quatre cossos ideals típics: el cos **disciplinat**, el cos que **reflexa**, el cos que **domina**, i el cos **comunicatiu**. Aquests quatre tipus de cossos ideals són els que les persones utilitzen per resoldre els problemes d’acció de diferents maneres.

El llenguatge proposat per aquest autor no és una imposició sobre els cossos, doncs els cossos que presenta la gent no són tipus ideals, però la construcció de models teòrics ens proporcionen eines per la comprensió de l'experiència de malaltia. "Els tipus ideals proporcionen un medi reflexiu, una llengua, per parlar sobre el que és particular en cossos veritables".

1. Cos Disciplinat (*Disciplined Body*)

Basat en el treball de Foucault, en aquest tipus de cos el mecanisme és la reglamentació estricta, i el model és la racionalització de l'ordre monàstic. Es defineix principalment en les accions d'autoreglamentació, esdevenint els principals problemes aquells relacionats amb el control.

La principal dificultat del cos disciplinat és la pèrdua de control. La resposta del cos a aquest és reafirmar la previsibilitat mitjançant règims terapèutics, que poden ser tant el compliment ortodox mèdic com l'alternatiu. En aquests règims el cos procura compensar contingències que no pot acceptar. Aquesta recerca decidida de règims transforma el cos en "it" per ser tractat; el self esdevé dissociat d'aquest "it". Al fer-ho, aquesta deixa de sentir el dolor com a seu, utilitzant maneres particulars de pensar i parlar sobre el dolor que despersonalitzen aquestes experiències i objectivitzen el cos.

En la seva forma ideal típica el cos disciplinat té carència de desig. El tipus ideal és el més aplicable en aquells moments de tractament quan el compliment es fa un final en si mateix. No acostuma a narrar històries sobre ell mateix, sinó que aquestes són narrades a través de la cerca de règims. En la mesura en que el règim és la història, els cossos disciplinats poden fer-se "bons pacients" en termes del seu compliment mèdic.

El règim no té perquè ser mèdic: dietes, programes de meditació, exercici... poden complementar o substituir les prescripcions clíniques. La quimioteràpia com a tractament del càncer esdevé un exemple clar de les paradoxes del desig del disciplinat cos.

Com a tipus ideal pur, el cos disciplinat no és un model agradable de vida. Però la majoria de persones malaltes viuen alguns aspectes d'aquest: el caràcter monàdic,

la dissociació, la necessitat de restaurar algunes mesures de control, o la pèrdua de desig.

2. Cos que Reflexa (*Mirroring Body*):

El cos que reflexa es defineix en els actes de consum. El cos és tant instrument com objecte de consum: el cos és usat per consumir, i el consum millora el cos (alimentant-lo, vestint-lo, sanant-lo...). S'anomena cos que reflexa perquè el consum intenta recrear el cos en les imatges d'altres cossos: cossos més elegants i sans. El cos veu una imatge, la idealitza, i busca esdevenir la imatge de la imatge, essent el resultat un cos pels altres per mirar-lo, no un cos per utilitzar-lo. Construeixen les seves identitats mitjançant la transformació del cos via exercici, dietes, i règims en la imatge idealitzada del seu cos.

Com el cos disciplinat, aquest també busca predictibilitat perquè tem la contingència, però el tipus de contingència és diferent: mentre el cos disciplinat típicament tem les contingències que podrien interrompre rutines de treball; el cos que reflexa tem la desfiguració. Les seves respectives temptatives en la previsibilitat també es diferencien: el primer busca la previsibilitat de funcionament; el darrer busca la predictibilitat de l'aspecte.

Un tercer aspecte també es diferencia, dins de ser ambdós monàdic. El cos disciplinat considera els altres com aliats instrumentals o bé obstacles. L'altre cos que reflexa troba el seu curs en les expectatives de funcionament dels altres que són la seva audiència. En ambdós casos actuen sols en un món que els jutja, en diferents graus: funcionament i aspecte respectivament.

Si el cos disciplinat narra la seva història en els règims, el cos que reflexa es diu a si mateix en les seves imatges, les quals venen molt sovint de la cultura popular, on la imatge és la realitat. Per exemple, la realitat de la mort és menys veritable que la imatge de la calvície: a l'inici de la quimioteràpia, per exemple, un conjunt de reaccions comuns fan referència a la por dels efectes secundaris, en particular la caiguda del cabell i altres aspectes físics.

La publicitat, les pel·lícules, les telenovel·les... produeixen les imatges que la major part dels cossos procuren reflectir. Aquestes imatges inclouen la salut

idealitzada vers la malaltia lamentable. Existeixen altres fonts d'imatges com la família o la medicina.

3. Cos Dominant (*Dominating Body*)

El cos que domina es defineix a si mateix com a *força*. El mecanisme és la força i el model és la guerra, essent difícil considerar aquest tipus sense qüestionar la construcció de formes específiques de masculinitat. És constantment sabedor de les seves contingències i és amenaçat per les situacions noves i desconegudes. Activament busca fora i domina els altres.

El cos dominant assumeix la *contingència* de malaltia però no l'accepta. On el cos disciplinat té por a la contingència en predictibilitat al règim, el cos dominant desplaça la ràbia contra la contingència cap l'altra gent: si un home malalt no pot controlar la malaltia, per exemple, pot voler controlar la seva dona.

El cos que domina comparteix les qualitats de *dissociació* i *carència* del desig amb el cos disciplinat, amb la principal diferència que el cos que domina és diàdic. Quan el cos és dissociat d'ell mateix però vinculat amb altres, el cos es torna contra els altres més que cap a un mateix. L'agressió d'aquest tornar-se cap als altres pot ser un reflex de la pèrdua de desig.

Tot i que aquest tipus de cos és diàdic en la relació amb els altres, la postura ètica d'aquesta relació és *contra* els altres més que *per* els altres, convertint-se en una situació perillosa. Els dos primers tipus de cossos es tornen cap a ells mateixos, aquest darrer es torna cap als altres. Per tant, és necessari poder ajudar tant a la persona en malaltia com a la família que rep aquesta situació de dominació.

4. Cos Comunicatiu (*Communicative Body*)

Els cossos disciplinats, que reflexen o dominen són tipus ideals de cossos, sense que cap d'ells encaixi en vivències reals específiques, però sí proporcionen algunes interpretacions per entendre com diferents cossos que existeixen en diferents moments. El cos comunicatiu no només és un cos ideal, també és un cos idealitzat: les seves dades específiques no només són descriptives, sinó que proporcionen un ideal ètic per els cossos.

Aquest és un cos en procés, creant-se a ell mateix mitjançant constructives interaccions amb els altres. La contingència no és un problema però sí una possibilitat; l'accepta com a part de la contingència fonamental de la vida i creu que aquesta hauria de ser acceptada com normativa.

A diferència dels anteriors, aquest cos és plenament associat a ell mateix. Entén que el body-self existeix com una unitat, amb les seves dues parts no només interdependents, sinó també inextricables. Així, ninguna distinció entre la malaltia corpòria i l'experiència de malaltia poden ser sostingudes: "un problema dins els teixits penetra la vida entera".

Associació i contingència són contextualitzades per les qualitats de *ser diàdic* i *produir desig*, i aquestes qualitats formen la dimensió ètica. Quan un cos associat amb la seva pròpia contingència es torna visible en una relació diàdica, veu reflexes del seu propi sofriment en els cossos dels altres. Dóna compte de l'ideal ètic d'existir *pels* altres.

Com els altres cossos, el comunicatiu també és una història, però completament diferent. El cos comunicatiu conversa la seva història amb altres, la història convida als altres a reconèixer en ell. Així el cos comunicatiu es narra a ell mateix en les històries; recíprocament, les històries són el mitjà dels cossos que busquen aproximar-se al cos comunicatiu.

* * *

Aquesta quatre tipus de cos no poden ser mútuament exclusius o exhaustius. Cada un de nosaltres no som un tipus o un altre, però sí un primer pla canviant amb un fons de diferents tipus.

Els tipus de cos ideal identificats en la topologia de Frank (1995) estan connectats a tres narratives que formen l'experiència de malaltia. Utilitza aquestes lents per focalitzar com diferents *body-selves* són construïts en relació a formes narratives específiques.

2.3.3. Narratives de Malaltia: la proposta de Arthur W. Frank

A continuació presentarem diferents tipus de narratives de malaltia basats en el treball de Frank (1995). Aquest autor considera que diferents tipus de cossos tenen “afinitats electives” a narratives de malaltia diferents. Aquestes però no són determinants, sinó que els cossos són representats i creats en les històries que les persones narrem. Tal relació pot i ha de ser reflexiva: narrant determinades històries, es fan opcions ètiques; alhora que realitzant determinades opcions es generen històries.

* * *

Un tipus de narrativa “és la major part de la línia d’història general que pot ser reconeguda essent la base de l’argument i les relacions entre històries particulars”. La gent narra les seves històries, però ho fan adoptant i combinant tipus de narrativa que les cultures fan disponibles.

A què respon la proposta de narratives de malaltia proposada per l’autor? “Es tracta d’encoratjar a posar més atenció a les històries de les persones malaltes que narren, en última instància, per ajudar a escoltar la malaltia”. Aquest fet és difícil, doncs les històries de malaltia mesclen i teixeixen fils de narratives diferents; l’exposició d’alguns tipus generals de narratives permet la possibilitat – una, entre segurament moltes d’altres - de classificar aquests fils.

“El meu suggeriment de tres narratives no desaprova l’originalitat de la història que el malalt narra, perquè cap narració real es conforma exclusivament a qualsevol de les tres narratives. Les narracions reals combinen les tres narratives, cada una interrompent constantment les altres dues. Em limito amb tres narratives bàsiques perquè si aquestes han de ser utilitzades com “dispositius d’escolta” en són al menys tres necessàries. Altres tipus però poden i haurien de ser proposats”.
(Frank, 1995: 76)

En qualsevol malaltia poden aparèixer tres tipus de narrativa, de manera alternant i repetitiva. En un moment de la malaltia, un tipus pot dirigir la història, al progressar la malaltia la història pot incorporar noves tipologies de narrativa. La particularitat de qualsevol moment de l'experiència pot ser descrita pel tipus de narrativa que domina aquell moment, com si es tractés d'un calidoscopi, on hi ha diferents colors i aquests canvien amb el moviment.

Cada narrativa reflexa preferències fortes culturals i personals. La força d'aquestes preferències presenta una remota barrera a la malaltia: ambdues, institucions i oients individuals dirigeixen a la gent malalta cap a certes narratives, i d'altres simplement no són escoltades. Com veurem posteriorment, la reflexió sobre aquestes preferències esdevé un problema moral.

1. Narrativa de Restitució (*Restitution Narrative*)

L'argument

La narrativa de restitució domina les històries de la majoria de les persones, particularment aquelles que recentment han estat diagnosticades o aquelles crònicament malaltes. La persona malalta vol tornar a estar sa una altra vegada. La cultura contemporània tracta la salut com una condició normal, i el propi desig de la persona malalta de la restitució esdevé compost per l'expectació de les altres persones de sentir la història de restitució. Aquesta expectació la podem observar quotidianament en el treball amb els familiars de la persona malalta, els quals esperen d'aquesta una narrativa de restitució, essent molts cops "censurades" altres tipus de narrativa en detriment d'aquesta.

L'argument de la restitució té una trama bàsica: "ahir jo estava sa, avui estic malalt, però demà estaré sa una altra vegada". Aquesta trama és omplerta amb la incorporació en el discurs de proves, tractaments i possibles resultats, la capacitat dels metges o els tractaments alternatius. Frases metafòriques com "com nou" són en el si d'aquestes narratives.

La narrativa de restitució no només reflexa un desig “natural” de tornar a estar bé. La gent aprèn aquesta narrativa d'històries institucionals que modelen com ha de parlar-se sobre la malaltia¹⁰.

El més penetrant o insidiós medi en la història de restitució esdevé la televisió o les revistes. Aquests no només condicionen expectatives sobre com progressa la malaltia, sinó també proporcionen un model de com han de ser narrades les històries de malaltia. La cultura popular esdevé molt poderosa en aquest sentit, reforçant els hàbits de pensament adquirits mitjançant altres vies. Els fulletons, les institucions o la publicitat responen a falses expectatives modernistes on per cada sofriment hi ha un remei; esdevenint les conseqüències d'aquesta narrativa complexes.

Aquestes expectatives són institucionalitzades en tals assumptes com la baixa per malaltia del treball i l'assistència mèdica, esdevenint validades per normes socials i essent funcionals per la societat. Aquestes són interioritzades considerant les persones a les expectatives al voltant de la malaltia com a normals i naturals.

En la història de restitució la gènesi implícita de malaltia és una interrupció desafortunada en un cos que és concebut sobre línees mecàniques. Aquesta visió mecànica normalitza la malaltia.

L'objectiu de narratives de restitució es pot entendre en una doble vessant. D'una part, pel narrador individual, el final és un retorn a just abans de l'inici: “bé com nou”. D'altra part, per la cultura que prefereix les històries de restitució, aquesta narrativa afirma que les interrupcions poden ser fixades; el remei (representat pel professional de la salut) esdevé una espècie de talismà contra futures malalties.

¹⁰ Per exemple, dins el camp de la oncologia un dels temes de major interès al parlar de la mastectomia es centra en la sexualitat i la imatge del cos. En aquest camp, el llenguatge utilitzat en la literatura mèdica respecte la reconstrucció de la mama posa èmfasi exclusivament en els progressos de la medicina per millorar el cos de les dones. Un dels fulletons de la American Society of Plastic and Reconstructive Surgeons, entregat a les pacients americanes mastectomitzades posteriorment a la operació, diu el següent: “*Si es como la mayoría de las mujeres, sus pechos tienen mucho valor para usted y se sentirá más femenina y segura social y sexualmente con una reconstrucción del seno tras la mastectomía*” (Data, 1989, citat en Wilkinson i Kitzinger, 1996). El fulletó vehicula els models d'història que els pacients haurien d'explicar sobre les seves malalties. La medicina institucional està afirmant la seva narrativa preferida.

El paper del malalt és una narrativa modernista de control social. El metge esdevé l'agent de control social i la tasca de la persona malalta és respondre a les obligacions normals de treball i família. Ha de respondre a l'autoritat del professional i complir amb les ordres d'aquest, aspecte bàsic pel control social del malalt.

Darrera doncs de les narratives de restitució de cultura popular i sociologia hi ha la medicina. L'esperança de la medicina de restitució desplaça cap a fora qualsevol altra forma d'història.

El Cos Rehabilitable

Alguns cossos mostren una afinitat major per la narrativa de restitució que altres. La història de restitució requereix l'antiga previsibilitat que tenia el cos abans d'estar malalt. Aquesta previsibilitat no fa referència únicament al funcionament de vida sense simptomatologia, sinó que el que necessita ser previngut és la contingència més profunda representada per la malaltia en si mateixa: la contingència de la mortalitat. Qualsevol malaltia és una intimació de mortalitat, i narrar la malaltia com una història de restitució prevé aquesta intimació.

El model de malaltia de la medicina reforça aquesta concepció de que cada pacient "té" una malaltia, i aquest model de malaltia està relacionat amb l'èmfasi modernista en l'individu com a entitat autònoma.

El cos temporalment descompost esdevé "it" per a ser curat. Així el self és *dissociat* del cos. Tant la narrativa comercial com mèdica vehiculen la imatge d'una persona dins un cos que es veu afectat pel cos però que roman aliè a ell.

Finalment, el cos en històries de restitució pot ser "it", però desitja ser curat i tornar a ser productiu. El que el curarà pren la forma de medicina, un servei que en molts contextos no és gratuït. La restitució és causada doncs per una agència fora del cos: la medicina. El cos és dependent d'una agència externa a ell.

El cos que predisposa l'opció de la narrativa de restitució, i el cos que la narrativa acull, es posicionaria entre el cos disciplinat i el cos que reflexa. D'una part, generalment exigeix l'adhesió a algun règim, i aquest compliment requereix d'un

cos disciplinat. D'altra part, també està relacionat amb el cos que reflexa donat l'èmfasi sobre el consum.

Potencialitats i Limitacions de les Històries de Restitució

La responsabilitat esdevé una de les principals diferències entre els tipus de narrativa: quin tipus d'agència permet la narrativa a la persona malalta. En la narrativa de restitució, la responsabilitat és limitada a la presa de medicament d'alguna persona i posar-se bé, i el benestar és definit en contraposició a la malaltia.

Les històries de restitució esdevenen convincents perquè sovint esdevenen reals: moltes persones surten de la malaltia. El poder cultural d'aquestes històries consisteix en que la seva narració reflexa un dels millors impulsos de la modernitat: l'heroisme de la ciència aplicada com a superació.

Al tractar la malaltia com banal, mostra un heroisme davant la interrupció corporal. Però aquest heroisme de la persona malalta està lligat a l'heroisme actiu de la persona que el cura. Els heroismes de metges i pacients són complementaris, però asimètrics. Cada heroisme requereix de l'altre, però els metges practiquen un heroisme actiu, mentre que els pacients accepten un heroisme passiu.

Les històries de restitució vehiculen una narrativa modernista tant el l'experiència de malaltia com en el tractament mèdic. La primera limitació d'aquestes històries correspon:

- a) la limitació de la moderna deconstrucció de la mortalitat: quan la història deixa de funcionar, no hi ha una altra història a la que recórrer¹¹.
- b) en molts contextos la restitució es torna més una comoditat que uns poden comprar i altres no.
- c) En últim lloc la limitació de la restitució és la mortalitat: la confrontació amb la mortalitat no pot ser part de la història.

¹¹ Veure també Nuland (1995)

La història de restitució és la narrativa culturalment preferida. Però tard o d'hora la realitat i responsabilitat de mortalitat porten a la persona a necessitar d'una narrativa fora dels límits de la de restitució. Com recull Frank... què succeeix quan aquells que sempre narren la seva pròpia experiència en el llenguatge de supervivència es troben en que aquest ja no té res més a dir sobre ells un cop la viabilitat de restitució s'ha esgotat? “La tragèdia no esdevé la mort, sinó el tenir el final de la història del self abans que la vida s'acabi”.

2. Narrativa de Caos (*Chaos Narrative*)

El No-Argument

El caos és l'oposició a la restitució. Les històries esdevenen caòtiques per absència de l'ordre de la narrativa; narren esdeveniments que la persona experimenta en la vida però sense seqüència ni causalitat. I aquesta esdevé una de les raons per les qual com veurem les històries de caos són difícils d'escoltar.

Així com les històries de restitució són les “preferides”, les de caos provoquen ansietat. En elles les nocions de “remei, progrés i professionalitat” es trenquen per donar lloc a les de “vulnerabilitat, inutilitat e impotència”. Mentre que les primeres deixen enrere el sofriment, les segones no poden veure un final feliç.

Segons aquesta autor, podríem parlar dels narradors d'històries del caos com els “narradors ferits”. Convertir però el caos en història requereix una postura reflexiva; aquest pot ser narrat a partir d'una distància que permet reflectir-lo retrospectivament. Però en la vivència del caos no hi ha distància, donades les necessitats del moment, ni reflexió; per tant, no hi pot haver narració. Si narració implica una seqüència d'esdeveniments connectats els uns amb els altres al llarg del temps, les històries de caos no poden ser narratives, sinó anti-narratives de temps sense seqüència, que parlen d'un mateix sense la capacitat de reflexió. Tot i

que la història del caos no pugui ser narrada, la veu del caos si pot ser identificada i reconstruïda. Veiem un exemple que ens ofereix l'autor:

“I si intento tenir el sopar llest i realment em trobo malament, ella està davant del refrigerador. Llavors ella posa la mà sobre l'estufa (...). I llavors ella està davant del microones i després davant del calaix de la vaixel·la de plata. I –i si l'engego ella es posa furiosa amb mi. I llavors és horrible. Això és quan tinc realment un moment dolent” (Nancy) (Frank, 1995: 99)¹²

Escollar aquesta història no és fàcil. En primer lloc, perquè aquesta no té cap seqüència narrativa, només un present incessant sense un passat memorable i cap anticipació de valor de futur. En segon lloc, perquè aquesta antinarrativa conté les possibilitats no desitjables que tots podríem acabar tenint.

Aquesta història reflexa la narrativa de caos en dos sentits. El primer, la sobredeterminació de la seva situació problemàtica (la qual es va ampliant a problemes posteriors). El segon tret de narrativa de caos és l'estructura sintàctica de “ i llavors i llavors i llavors”.

La història de restitució planteja el control com a necessari per efectuar la restitució. Si bé la persona malalta no té control sobre ella mateixa, sí aquells encarregats de curar-la. En el caos es pressuposa l'absència de control, tant per part de la persona malalta com de la medicina que és incapaç de controlar la malaltia. El caos nodreix la sensació que ningú té control, acusant a la medicina de mantenir el seu pretext de control – narrativa de restitució – a càrrec de negar el sofriment que no pot tractar.

De la mateixa manera que no podem narrar una història de cas des de dins del caos, la responsabilitat implícita per una experiència de caos no pot ser exercida des de dins del caos. Només és possible retrospectivament, quan la distància

¹² “And if I'm trying to get dinner ready and I'm already feeling bad, she's in front of the refrigerator. Then she goes to put her hand on the stove and I got the fire on. And then she's in front of the microwave and then she's in front of the silverware drawer. And – and if I send her out she gets mad at me. And then it's awful. That's when I have a really, really bad time”.

permet la reflexió i alguna narrativa ordenant la temporalitat. El body-self submergit en el caos viu en la immediatesa.

Exercir la responsabilitat requereix una veu, i el cos caòtic no en té.

Cos i Caos

Sobre la dimensió de control, el cos caòtic és narrat com a desplaçat sense control. Els esforços per reafirmar la previsibilitat han fallat repetidament, i cada fracàs ha comportat uns costos. Si bé la contingència no és pròpiament acceptada, més aviat és presa com a inevitable.

El cos caòtic pot ser descrit en termes de les dimensions de control, relació amb altres cossos i desig. Contingent, monàdic, mancat de desig i dissociat. Aquests trets tipifiquen al cos caòtic:

“Sovint és la víctima de cossos dominants, els quals el fan l’objecte de la seva força. És l’escàndol als cossos que reflecteixen, des de que aquests mostren com fàcilment les imatges que ells utilitzen per construir-se a ells mateixos poden ser desmantellades. Al cos disciplinat, el cos caòtic representa la debilitat e inhabilitat de resistir-se. El dominador, reflectiu i disciplinat cossos supprimeixen la possibilitat de poder fer-se caòtics; el cos caòtic és l’altre contra el qual ells es defineixen. Però ells no reclamen cap relació empàtica amb el cos; representa només el que ells temen per ells mateixos. (...) Pel cos comunicatiu, aquest es defineix a través del cos caòtic, però aquest últim no és un altre a ell. Més aviat el cos comunicatiu es veu en el cos caòtic, i troba ineludible el gest d’oferiment de si mateix al cos caòtic.” (Frank, 1995: 104)

Potencialitats i Limitacions de les Històries de Caos

La necessitat d’honar les històries de caos és tant moral com clínica.

“Fins que la narrativa de caos no sigui honorada, el món en totes les seves possibilitats està essent negat. Negar una història de caos és

negar a la persona que narra la història, i la gent que és negada no pot ser cuidada. La gent la realitat de la qual és negada pot esdevenir receptora de tractaments i serveis, però no poden ser participants de les relacions empàtiques de cures. El cos caòtic és impossibilitat respecte introduir relacions de cura; no pot dir suficient sobre les seves pròpies històries per formular les seves necessitats i demanar ajuda; sovint fins i tot no pot acceptar l'ajuda quan li és oferta” (Frank, 1995:109-110)

Aquells que viuen històries caòtiques segurament necessitaran ajuda, però l'impuls immediat de la majoria de les persones que ajuden és arrastrar al narrador fora d'aquesta història, anomenat molts cops aquest procés com alguna versió de “teràpia”. Si bé sortir de la història és un fet desitjat, les persones només podran ser ajudades a sortir-ne quan en primer lloc les persones que els ajuden estiguin disposades a ser testimonis de la seva història. El caos ha de ser acceptat abans de noves vides puguin ser construïdes i noves històries narrades.

El problema clínic reflexa una més gran qüestió social. Els clínics no poden “entretenir-se” en el caos perquè aquest és una crítica implícita a les assumpcions modernistes del treball clínic.

La societat prefereix els diagnòstics mèdics que admeten el tractament, no diagnòstics socials que requereixen canvis massius en les premisses del què aquest cos social inclou com a part d'ell mateix. El malalt té només un lloc marginal en el si de les professions, les quals requereixen aquells que poden ser arreglats. Aquesta preferència és feta complir per les facultats de medicina.

La fita inqüestionable de la modernitat posa el seu èmfasis sobre la “reparació”. El cos de la modernitat és no deixar cap lloc per la gent com la Nancy – la dona que narrava l'exemple presentat a l'inici d'aquest apartat -, els problemes de la qual són massa complexos, en ambdós termes mèdics i socials, per ser arreglats.

3. Narrativa de Recerca (*Quest Narrative*)

Les històries de recerca són definides per la creença que la persona malalta ha de guanyar quelcom mitjançant l'experiència. Aquestes històries accepten la malaltia i procuren "utilitzar-la".

La narrativa de cerca li dona veu a la persona malalta com a narradora de la seva pròpia història, perquè només en aquestes històries el narrador té una història que narrar (recordem que en la narrativa de restitució el paper actiu el tenia el remei o curació, i en al de caos la veu és perduda com a conseqüència d'aquest). En la narrativa de recerca parla des de la perspectiva de la persona malalta.

En les històries de recerca la interrupció és emmarcada com un desafiament. La malaltia és vista com quelcom no escollit, però que és acceptat com a part/cost del canvi. La pèrdua continua essent lamentada, però l'èmfasi és en els guanys. El passat és reinterpretat en termes del present i pren un significat realçat.

El caràcter és demostrat reflexivament:

"Comprent qui ells sempre eren, qui realment han estat, cada un es fa o es disposa a fer-se la versió recreada i moral de si mateix. En aquesta demostració de caràcter, la memòria és revisada, la interrupció assimilada, i el propòsit comprès. "Sigui el que sigui que m'ha succeït o em succeirà", el narrador com a heroi implícitament reclama, "l'objectiu roman meu per determinar" (Frank, 1995:131)

Les Tres Facetes de la Recerca

Existeixen diferents games d'històries de recerca. Aquestes tenen al menys tres facetes (Frank, 1995):

a) Memòria

Combina la narració de la història de malaltia amb la narració d'altres esdeveniments en al vida del narrador. La memòria de la malaltia també podria ser descrita com una autobiografia interrompuda.

Aquesta modalitat és la més suau de les històries de recerca.

b) Manifest

A diferència de l'anterior, correspon a les històries de recerca menys suaus. En elles la veritat que ha estat apresada és profètica, sovint portant demandes d'acció social. La societat suprimeix la veritat sobre el sofriment, i aquesta veritat a de ser narrada. Aquests escriptors no volen tornar a l'estat anterior al de malaltia, sovint vist com una il·lusió ingènua: volen utilitzar el sofriment per avançar amb els altres.

El manifest afirma que la malaltia és una qüestió social, no simplement una qüestió personal d'aflicció.

c) Automitologia

La metàfora predominant de l'automitologia és l'au Fènix, reinventant-se a si mateixa de les cendres del foc del seu cos. És una metàfora utilitzada per descriure l'auto-invençió que segueix al trauma o la malaltia catastròfica.

Segons aquesta, l'autor no només sobreviu sinó que ha renascut. A diferència de l'anterior, el seu llenguatge és més social que polític, i el canvi individual no és vist com una reforma social, sinó que situa l'autor com exemple d'aquest canvi.

El Cos Comunicatiu

Sí el cos comunicatiu està relacionat amb les històries de recerca, el més important és el fet que les històries de recerca són una pràctica ètica d'aquest cos.

Estar obert a la crisi com a font de canvi i creixement, i la valoració de contingència tot i el sofriment, són les bases del cos comunicatiu. El desig d'aquest cos contingent és la producció, però la direcció - a diferència del cos que reflexa - és condicionada per la relació diàdica amb els altres.

Procurant però ser *pels* altres, no significa el rescatar aquest altre de la seva contingència. Procuren afectar com l'altre entén la seva contingència incorporada; procura compatir la capacitat del cos de comprendre's reflexivament com un cos comunicatiu: ser associat amb si mateix, obert a la contingència, diàdic amb els altres, i desitjant per si en relació amb els altres. La història es un mitjà pel qual el

cos comunicatiu es recol·lecta a si mateix com haver tornat el que és, i mitjançant la història el cos ofereix a si mateix als altres.

Tres Ètiques de les Històries

En la narració de la història, les tres qüestions referents a *veu*, *memòria* i *responsabilitat* es combinen. El trobar una veu esdevé el problema de prendre responsabilitat de la memòria. Històries de recerca totes elles diferents expressen aquesta intersecció responsabilitat-memòria-veu. La self-història esdevé així una pràctica ètica del cos comunicatiu.

Tres ètiques, com tres estils de recerca suggereixen la diversitat de responsabilitat en la narració.

a) Ètica de recol·lecció o memòria

És practicada quan un persona recol·lecta i comparteix les memòries d'acció passada. La demostració del passat d'algú a altres requereix prendre responsabilitat del que va ser fet. Accions passades poden ser desaprovades, però no poden ser negades. La història és un oportunitat moral de corregir el que va estar mal realitzat o de forma incompleta

b) Ètica de solidaritat i compromís

És expressada quan el narrador ofereix la seva veu a altres, no per parlar per ells, sinó per parlar amb ells com un company del malalt que, per motius de talent u oportunitat, té la possibilitat de parlar mentre d'altres no.

c) Ètica d'inspiració

Els humans necessitem exemples que inspirin. La postura heroica de "l'automitologia" inspira perquè està basada en allò ferit; l'agonia no és ocultada.

Aquestes tres ètiques – recol·lecció, solidaritat, inspiració – es solapen, com la memòria, la veu i l'automitologia es solapen en qualsevol història. Ambdós, els estils de la història de recerca i les seves respectives ètiques són facetes del cos comunicatiu. Són pràctiques que el cos adopta de forma variada, com les situacions contingents ho requereixen.

Potencialitats i limitacions de la Història de Recerca

El problema d'estar seriosament malalt, esdevé el problema de trobar una veu. La veu és trobada aquí en la recol·lecció de les memòries. La responsabilitat dels narradors és testimoniar la memòria del què ha passat, i posar aquesta memòria per proporcionar un millor exemple pels altres a seguir.

La narrativa de recerca reconeix la gent malalta com agents responsables morals l'acció primària dels quals és ser testimonis; les seves històries són necessàries per restaurar l'agència moral que altres històries sacrifiquen.

Les persones malaltes han de ser considerades per ells mateixos, pels cuidadors i per la nostra cultura com a "herois" de les seves pròpies històries.

L'heroi postmodern desafia les posicions de la modernitat. L'heroi modernista és una persona d'acció d'ideals abstractes. L'heroi ferit de les històries de malaltia només parla del que ha experimentat. Al oferir una experiència personal a les altres persones, l'heroi de la malaltia de recerca és una persona moral postmoderna, orientada a "la vida o el benestar o dignitat d'un altre ser humà".

PART II: DISSENY I METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓ

CAPÍTOL 3:

PRESENTACIÓ DE LA INVESTIGACIÓ

- 3.1. Introducció
- 3.2. Enfocament metodològic
- 3.3. Decisions mostrals: mostreig, criteris de selecció i descripció
 - 3.3.1. Mostreig i criteris de selecció
 - 3.3.2. Descripció dels participants
- 3.4. Aspectes de disseny i camp dels materials biogràfics:
estratègies d'obtenció i descripció del corpus documental
 - 3.4.1. Estratègies d'obtenció de dades
 - 3.4.2. Corpus documental
 - 3.4.2.1. Ús de documents escrits
 - 3.4.2.2. Classificació i descripció del material
 - 3.4.2.3. Descripció del material documental
- 3.5. Anàlisi del corpus documental
 - 3.5.1. Anàlisi Narrativa
 - 3.5.2. Procediment d'anàlisi

3.1. Introducció

En l'anàlisi teòrica exposada en la primera part del present projecte s'ha realitzat una aproximació a la narrativitat com a marc constructor de significat, emfatitzant les històries de malaltia, i centrant-nos en l'experiència del càncer. L'esquerda del trauma produït en aquesta i la necessitat de re-construir la narrativa d'experiència. En aquest primera apartat també hem situat la malaltia sociològicament en el marc de referència cultural i social respectiu, així com analitzat el paper d'allò social en la construcció narrativa. Finalment, hem realitzat una aproximació a la història de malaltia des de com aquesta és narrada, no només sobre el cos, sinó mitjançant aquest. En el següent apartat presentarem la proposta metodològica dirigida a l'estudi de les qüestions presentades.

Partint de la metodologia com la manera com enfoquem els problemes i cerquem les respostes, configurant així la manera de realitzar la investigació en ciències socials (Taylor i Bodgan, 2000), s'ha dissenyat la investigació dins el marc de la metodologia qualitativa. La investigació social qualitativa contempla un ampli ventall d'opcions metodològiques, aquestes però, com senyala Íñiguez (1995:7), totes elles tenen en comú: *un compromís amb una aproximació naturalista i interpretativa, i una crítica continua a la política i els mètodes del positivisme.*

Aquest plantejament metodològic doncs cerca la coherència amb els objectius i plantejament teòric de la investigació. Com apuntaven en la introducció, les persones malaltes estan seriosament ferides, però no només en cos, sinó també en veu, essent sovint institucionalment silenciades. Així, aquest estudi pretén posar èmfasi en donar veu a les opinions/punts de vista de les persones malaltes, i valorar-les en el seu propi dret: recobrar les veus de malaltia, trencant amb el silenciament o marginalització d'aquestes per aconseguir el final de la invisibilitat i distorsió de l'experiència.

Amb aquesta aproximació pretenem contribuir a “narrar, pensar y reconstruir” les experiències de vida i de malaltia i com els ha influït en les seves vides.

En primer lloc ens centrarem en descriure l'enfocament metodològic narratiu i el seu potencial heurístic. Un tercer apartat ens portarà a exposar les decisions mostrals i descripció d'aquesta. A continuació presentarem els aspectes de disseny i camp dels documents biogràfics analitzats, a partir de la descripció de les estratègies utilitzades i el corpus documental resultant. El procés d'anàlisi tancarà aquest apartat.

3.2. Enfocament Metodològic.

Com hem introduït en la primera part de l'estudi, la perspectiva narrativa en psicologia s'emmarca en la tradició d'una epistemologia interpretativa i una metodologia qualitativa. La investigació narrativa també s'inscriu dins un marc més general en ciències socials d'acord amb les posicions actuals de pensament; és a dir, s'emmarca dins les noves configuracions de socioconstruccions, postmodernisme i hermenèutica.

Partint de la metodologia com la manera com enfoquem els problemes i cerquem les respostes, configurant així la manera de realitzar la investigació en ciències socials (Taylor i Bodgan, 2000), realitzarem una anàlisi narrativa dins el marc de la metodologia qualitativa. La investigació social qualitativa contempla un ampli ventall d'opcions metodològiques, aquestes però, com senyala Íñiguez (1995:7), totes elles tenen en comú: un compromís amb una aproximació naturalista i interpretativa, i una crítica continua a la política i els mètodes del positivisme”.

La recerca qualitativa és l'estudi interpretatiu d'un aspecte específic o problema en el qual l'investigador és central pel sentit amb què és construït tal problema (Banister et al., 1994). A diferència de la recerca quantitativa, aquesta última no té en compte el context ni la integritat del material degut als processos de reducció de material en proporcions manejables i d'abstracció. D'aquesta manera, intenta eliminar les interpretacions i imaginar-se que és possible produir una representació clara i no mediada de l'objecte d'estudi. Com a conseqüència

d'aquest supòsit, les metodologies quantitatives es basen en la creença que existeix una percepció directa i no mediada de la conducta. Per contra, les investigacions qualitatives es basen la creença contrària, és a dir, en creure que “les nostres representacions del món són sempre mediatitzades” i que “és millor utilitzar en recerca l'expressió acció i experiència, ja que inclou més fàcilment i respecta el rol de la interpretació”. La raó d'aquest supòsit, segons Banister et al. (1994), es desprèn del fet de creure que s'ha de mirar la naturalesa de la disciplina que defineix quina psicologia humana se suposa que estudiem: “la psicologia és sobre les persones, i és duta a terme per gent que tenen molt en comú amb aquelles que estudiem; per tant, la psicologia és una de les disciplines en què el subjecte (l'investigador) i l'objecte (l'investigat) coincideix”. La recerca qualitativa esdevé així “un estudi interpretatiu que sovint implica un qüestionament dels límits entre l'interior i l'exterior de la psicologia” (Banister et al., 1994:1-2)

Podem dir doncs, que mentre la recerca quantitativa treballa amb la il·lusió de predicció i control, la qualitativa s'adona del buit existent entre l'objecte d'estudi i la manera com el representem, que vindria a ser el procés d'interpretació que fem sobre el món i que canvia en funció de com canvia la nostra relació amb el món. Per la metodologia qualitativa, aquest buit entre l'objecte i la representació no s'hauria d'evitar, ni lluitar contra ell, ans el contrari, amb ell. En canvi, la metodologia quantitativa pretén lluitar-hi, per exemple, apel·lant a l'existència d'un coneixement científic que no pot ser qüestionat.

Les perspectives crítiques emergeixen com una reacció contra aquesta rigidesa del plantejament positivista, el qual es basa en les relacions causals per mitjà de fets objectius i anàlisis estadístics, i descansa en el “procés interpretatiu”, buscant “comprendre la realitat” (Ruiz Olabuénaga, 1998). Així, els mètodes qualitatius cerquen la comprensió més que la predicció, o donar compte de la realitat social més que explicar-la. Per Íñiguez (1998:110) optar per la metodologia qualitativa en investigació implica prendre determinades opcions, de les quals destaca: a) un canvi en la sensibilitat investigadora (històrica, cultural, sociopolítica i contextual), b) la investigació guiada teòricament, i c) la garantia de participació.

Amb tot, tant pel que fa referència a l'objecte de coneixement com al mètode que li és adequat, quantitat i qualitat es situen en dos plans completament diferents, plans que impliquen maneres no convergents d'enfrontar la qüestió (Beltrán, 1989). Seguint a Ibáñez (1979:21, citat en Beltrán, 1989: 42) en el seu plantejament sobre "la renúncia a la il·lusió de transparència del llenguatge i la seva consideració com a objecte, i no només com a instrument, de la investigació social: la negació al llenguatge de la seva condició de donat, el seu qüestionament, implica una ruptura epistemològica que constitueix el mètode qualitatiu..." D'aquesta manera, el propi discurs es converteix en l'objecte de la investigació: el llenguatge "no és només un instrument per investigar la societat, sinó l'objecte propi de l'estudi: doncs, al finalment, el llenguatge és el que la constitueix, o almenys és coextensiu en l'espai i el temps (1979: 42)

Segons Beltrán (1989), només cal considerar el mètode qualitatiu junt amb el quantitatiu, deixant que sigui l'objecte de coneixement el que el justifiqui i reclami en funció de les seves pròpies necessitats, perfectament diferenciades. La decisió doncs, no serà arbitrària ni casual, sinó coherent amb els objectius i plantejament teòric de la investigació (Íñiguez, 1999).

* * *

Si volguéssim rastrejar el fil que canalitza i dóna coherència a múltiples pràctiques analítico-discursives, hauríem d'endinsar-nos en els fonaments que sostenen el paper actual de llenguatge en les ciències socials. Com apuntàvem inicialment, vers la noció del llenguatge mantinguda per la psicologia social tradicional (la qual pren el discurs literalment i com una forma descriptiva i neutra), disciplines com la sociologia, filosofia i teoria literària han portat a contemplar el discurs com una "pràctica social en si mateixa", oposada a la neutralitat atribuïda al transmissor, amb trets propis i conseqüències pràctiques (Wetherell y Potter, 1996). Seguint la proposta de Íñiguez (2001) la perspectiva del llenguatge a la qual fem al·lusió és fruit de cinc fonaments: el gir lingüístic, la teoria dels actes de parla, la lingüística pragmàtica, l'etnometodologia i alguns aspectes de l'obra de Foucault.

Els autors construccionistes i postestructuralistes consideren les paraules com a “manifestacions dels discursos”, que s’originen i prenen significació en la cultura discursiva que els envolta (Burr, 1997). Aquesta idea trenca amb la concepció tradicional de la paraula com a manifestació externa de quelcom individual i interior de les persones. Les paraules doncs, no són exclusives d’un discurs determinat, sinó que prenen una determinada significació depenent del context discursiu en el que estan integrades. El discurs esdevé doncs, el marc de referència per la interpretació de les paraules.

Des d’una aproximació socioconstruccionista, partint de les noves concepcions que es sostenen (persona, subjectivitat, identitat, llenguatge, discurs, societat...), i les implicacions que aquestes comporten, cal realitzar un canvi en la pràctica d’investigació que s’ha dut a terme tradicionalment (Burr,1997). L’estudi de la psicologia i la psicologia social ha de deixar de banda la recerca d’estructures internes des d’una perspectiva individual per centrar-se en l’estudi del llenguatge, els usos lingüístics i les seves repercussions. Aquestes noves orientacions epistemològiques i metodològiques comparteixen un conjunt de principis: a) *Objectivitat i relació entre investigador i objecte de recerca*: contràriament a la ciència tradicional, l’objectivitat científica és vista com “un dels diversos elements que integren el discurs de la ciència i que contribueixen a construir la versió “científica” de la vida humana” Des d’aquesta perspectiva no podem ignorar la influència i “contaminació” que exerceix el propi investigador, amb un punt de vista, bagatge i orientació determinats, en els estudis i recerques que porta a terme (veure p. ex. Lakoff i Jonson, 1980; Ibañez, 1991, 1996 ; Cabruja i Vázquez,1995...) La posició de poder que tenia l’investigador vers les persones participants en l’estudi, legitimada pel seu status d’investigador que li atribuïa la “correcta” interpretació de la ciència, queda desplaçada per la validesa de totes les versions d’un mateix fenomen ; b) *Reflexivitat*: autocrítica que realitzen els autors de la seva pròpia obra, la qual és una construcció social que, com a tal, podria ser construïda de moltes altres maneres. (veure p.ex. Banister et al., 1994; Hammersley i Atkinson, 1994; Pujal i Pujol,1995); c) *recerca activa*: alguns dels teòrics construccionistes aposten per una “recerca activa”, orientada al canvi i la intervenció, donant lloc a una mobilització política. Es renuncia així, a la recerca

de la objectivitat i la veritat per cercar la “utilitat”, entesa com a “capaç de facilitar el canvi allà on sigui necessari” (Burr, 97:155) (veure p.ex. Pujal i Pujol, 1995; Íñiguez, 1995).

Quan parlem de metodologia narrativa no fem referència a una única entitat. És una denominació que engloba diferents pràctiques i procediments amb arrels i fonaments teòrics molt diferents. Existeixen moltes orientacions que l'estudien en diferents graus i versions, augmentant cada cop més el nombre de treballs que s'inscriuen dins el marc de la narrativitat. Cadascuna d'aquestes nocions correspon a les diferents preocupacions dels/les diferents autors/es i tradicions d'anàlisi.

D'una part, trobem analistes del discurs com Parker (1996), basat en la deconstrucció de Derrida i el treball històric i conceptual de Foucault; Potter i Wetherell (1996), els quals treballen amb l'anàlisi de repertoris interpretatius; o Perelman i Obrechts-Tyteca (1994) emfatitzant la mobilització de recursos retòrics.

D'altra part, també trobem enfocaments fonamentalment lingüístics o sociolingüístics de l'anàlisi del discurs com els realitzats per lingüistes com Michael Stubbs (1987) o Gillian Brown i George Yule (1993). Igualment els estudis en Etnografia (Hammersley i Atkinson, 1994) han esdevingut una important font d'investigació qualitativa.

Una de les aproximacions analítiques que destaquem fa referència a l'anàlisi narrativa i autobiogràfica. Un cas particular de l'anàlisi narrativa és el de l'anàlisi de les narratives personals o autobiogràfiques. Dins aquest camp destaquem els treballs de Riessman (1990, 1993, 2002a, 2002b,...) sobre l'anàlisi de relats biogràfics. Aquesta autora parteix de considerar la narració com mitjà d'estudi de la subjectivitat i la identitat de la persona. Influenciada per la perspectiva socioconstruccionista, s'interessa per la funció social de la narració com element constituïu i estructurador de la identitat i experiència humana (Verd, 2006). En els seus treballs trobem la influència d'autors com Gergen o Bruner.

Tot i la centralització en un enfocament de l'anàlisi narrativa, la interacció amb tots ells conforma un bagatge/teló de fons que contaminarà el procés d'anàlisi narrativa realitzat en aquesta tesi.

* * *

Aproximació al treball narratiu - biogràfic

Centrant-nos en l'àmbit de la narrativa, podem començar apuntant que l'estudi de la narrativa és *l'estudi de la forma en que els sers humans viuen el món* (Connelly i Clandinin, 1995; citats en Bolívar et al., 2001). Partint d'aquesta consideració i contextualitzant a l'àmbit de la malaltia, on hem vist que els fenòmens socials es construeixen a partir de la construcció i reconstrucció d'històries personals i socials, les "persones malaltes", els seus familiars i/o els "professionals de la salut" que els assisteixen, esdevenen narradors i personatges de les seves pròpies històries i la dels altres.

Seguint aquests autors, la narrativa es pot utilitzar en un triple sentit: a) com el *fenomen* que s'investiga, b) com el *mètode* d'investigació i c) com l'*ús* que se'n pot fer de la narrativa. Així doncs, la narrativa és tant el "fenomen" que s'investiga com el "mètode" d'investigació:

"La narrativa designa la qualitat estructurada de l'experiència vista com a relat; per altra part, les pautes/formes de construir significat, a partir dels fets temporals personals, per mitjà de la descripció i anàlisis de les dades. La narrativa és tant una estructura com un mètode per recopilar experiències" (Connelly i Clandinin, 1995; citats en Bolívar et al., 2001:17).

Com senyalen Biglia i Bonet (2009), a partir del gir interpretatiu va ressorgir l'interès pel *mètode biogràfic*, expandint-se a disciplines com la sociologia, antropologia o psicologia social. Aquest fet participà de la dificultat d'obtenir una clarificació conceptual definida – com veurem posteriorment –, essent difícil l'acord entre matisos i diferències de les seves tècniques.

La *investigació Biogràfica Narrativa* és definida per alguns autors com una extensa categoria que inclou un conjunt de maneres d'obtenir i analitzar les relats: *histories de vida, historia oral, escrits i narracions autobiogràfiques, entrevistes narratives, documents personals o de vida, relats biogràfics...* “qualsevol forma de reflexió oral o escrita que utilitza l'experiència personal en la seva dimensió temporal” (Bolívar et al.; 2001:18).

Es considera el conjunt de tècniques biogràfiques en tant *modalitat especial de l'estratègia d'estudi de casos* (Valles, 2003 :236): estudi de casos biogràfics, en els que es recullen tècniques de documents personals, de relats de vida i històries de vida. L'estudi de narratives personals és un tipus de recerca centrada en el cas (Mishler, 2000; citat en Riessman, 2002).

La investigació narrativa es configura com un estudi de cas (individual o grupal) “com a estratègia pel disseny de la investigació biogràfica-narrativa es pren com a cas únic tant una persona individual com un grup primari, en la mesura que aquest grup de referència cristal·litzi biogràfica i històricament la realitat social i cultural.” (Bolivar et al., 2001:257)

Basant-nos en les aportacions d'aquests autors, podem dir que les metodologies biogràfiques de “relats/històries de vida”¹³ no només donen compte de l'experiència de malaltia, sinó que possibiliten, per mitjà de la reflexió que suposa la narrativització de l'experiència adquirida, recuperar el saber i memòria individual o col·lectiva, posant la situació actual en la perspectiva del curs espacial i temporal, i possibilitant conèixer el discurs institucional i social relacionat amb la co-construcció del seu significat en la vida de les persones.

És molt important considerar que aquest treball biogràfic - en tant a mètode, enfocament o conjunt de tècniques d'investigació social - ha de partir del referent històric-cultural. Les preguntes d'investigació per les que es busca resposta des de

¹³ Entenem per relat de vida “la història d'una vida tal com la persona que l'ha viscuda la conta” (Pujades, 1992:13; citat en Biglia et al., 2009) i per història de vida “l'estudi d'un cas referit a una persona donada, que conté no només la seva *live story* (relat de vida), sinó qualsevol altre tipus d'informació addicional que permeti la reconstrucció de la biografia de la forma més exhaustiva i objectiva possible” (Pujades, 1992:13; citat en Biglia et al., 2009). Com veurem posteriorment aquests conceptes no tenen una clarificació conceptual comuna, la diferenciació varia segons els autors, essent utilitzada a vegades indistintament.

dins de la perspectiva narrativa contextualitzen els processos biogràfics en front al fons de circumstàncies concretes i generals; per exemple situacions vitals – malaltia cancerígena - en un cert context social i període biogràfic (Flick, 2004).

Partint d'aquestes consideracions,

En què ens pot ajudar l'enfocament narratiu en l'estudi de l'experiència de malaltia?

Ens trobem doncs que els relats proporcionen un important vehicle per entendre i transformar realitats individuals, socials i polítiques al permetre'ns l'expressió d'importants relacions difícils de reconèixer mitjançant els mètodes quantitius tradicionals (Mulvey et al., 2000; Íñiguez, 1995, Ibañez i Íñiguez, 1997...). Les històries permeten així el canvi a través del temps i del context, mentre faciliten la comprensió contextual de les identitats, accions i relacions socials.

L'anàlisi narrativa il·lumina com la gent dóna sentit a aquests esdeveniments mitjançant narracions d'històries. Els participants de l'estudi possibiliten comunicar el significat de les seves experiències de malaltia mitjançant la narració d'històries, les quals possibiliten una major fidelitat possible a les veus de les persones.

Així doncs, el mètode narratiu - incorporant l'ús de documents escrits - resulta de gran interès pel desenvolupament d'aquest projecte desplaçant-se en una doble vessant:

Per un costat, en el present projecte possibilita la *comprensió del curs de la vida de les persones*, en aquest cas, d'aquelles persones que han sofert o sofreixen una malaltia oncològica i d'aquelles que mantenen un vincle afectiu molt important amb aquestes, els seus familiars. Mitjançant una aproximació històrica l'investigador pot "familiaritzar-se amb la concatenació peculiar de factors d'un cas determinat" (Angell, 1945, citat en Valles, 2003:245). Des d'aquesta vessant "l'interès està dirigit fonamentalment a l'elucidació més ample possible del problema social en estudi" (Pujadas, 1992, citat en Valles, 2003:246), tractant d'aportar i contribuir amb elements tant per a la seva comprensió com millora.

D'altra part, la utilització del mètode narratiu resulta de gran interès en l'objectiu de *comprovar l'ús i possibilitats que ofereix la perspectiva qualitativa, mitjançant l'estudi i anàlisi de la narrativitat, en contextos de malaltia*. Aquesta vessant es centra en "el mètode d'investigació en si mateix" (Angell, 1945, citat en Valles, 2003), orientat a l'avaluació d'ús d'eines metodològiques en un context determinat.

3.3. Decisions mostrals: mostreig, criteris de selecció i descripció.

La selecció dels subjectes participants en l'estudi comporta un conjunt de decisions ètiques i estratègiques que desenvoluparem a continuació.

3.3.1. Mostreig i criteris de selecció

La selecció de la mostra ha estat deliberada, no aleatòria o probabilística, de tamany reduït.

Els participants han estat seleccionats d'acord als criteris basats en les qüestions de recerca emergents. S'ha realitzat una selecció estratègica de casos i per primacia del disponible o únic.

Els criteris de selecció contemplats han estat els següents:

a) *Tipologia de malaltia (càncer)*.

Tots els participants comprenen una relació directa amb la malaltia del càncer, ja sigui com a "malalts/es" o com a familiars d'aquests/es.

b) *Heterogeneïtat de la mostra*

Els participants contemplen diferents característiques en quant a: edat, sexe, tipus de tumor, relació amb la malaltia –malalt/a o familiar-, estadi de la malaltia, tractaments. S'ha buscat maximitzar la variabilitat discursiva intentant obrir el ventall d'experiències amb la malaltia.

c) Selecció dels *contextos rellevants* al problema de la investigació.

Els participants han estat contactats a partir de l'Associació Espanyola Contra el Càncer-Catalunya Contra el Càncer (Girona) i Associació ARA, Acompanyament al Final de la Vida (Mallorca), on tots ells havien estat rebent un seguiment terapèutic per la meua part durant el període que hi vaig estar treballant¹⁴.

d) *Accessibilitat*

Persones amb predisposició a narrar la seva experiència i/o participar en l'estudi

e) *Disponibilitat de recursos i qüestions pragmàtiques*

f) *Seguiment terapèutic amb anterioritat* per l'investigadora.

Persones que havien estat ateses psicològicament amb anterioritat

L'aproximació metodològica establerta, la qual inclou la recerca amb persones en estat avançat de malaltia, contempla un conjunt de criteris ètics a tenir en compte a l'hora de plantejar i realitzar un plantejament metodològic (Bayés, 2001), així com el seu consentiment informat.

Respecte a aquests, aquelles persones que han participat en la investigació han estat informades d'aquesta, demanant permís per l'anàlisi del material sol·licitat i manifestant la importància testimonial dels seus documents en l'estudi i el benefici social i clínic d'aquest. Al llarg de tot el procés d'investigació, tant respecte a l'anàlisi de la informació obtinguda, així com en la difusió de resultats, es manté l'anonimat de les persones participants. Han estat informades que de l'estudi sorgirà una tesi doctoral, però que en cap cas el seu nom serà associat a la recerca, guardant tot anonimat.

Abans d'haver-se posat en contacte amb les persones participants s'ha valorat l'estat d'aquestes físicament i psicològicament, conjuntament amb la psicòloga que actualment està realitzant el seu seguiment, per la seva possible col·laboració. D'altra part, algunes de les dades descrites no contempnen les establertes en un inici en el projecte, com per exemple, nombre de persones "malaltes" de sexe masculí (excloent èxits) = 0. Com comenta Vallès (2003), les mostres en els estudis qualitius poden evolucionar un cop començat el treball de camp, no

¹⁴ En la taula descriptiva de les dades corresponents a la mostra s'especifica el temps d'intervenció psicològica, especificant data d'inici i data de finalització.

estan generalment pre-especificades. En la mostra inicial en que partia l'estudi, la persona representativa d'un estadi avançat de la malaltia va morir amb anterioritat a la realització al treball de camp, així una segona participant va abandonar l'estudi en el transcurs d'aquest, essent necessària la remodificació de les persones participants, i conseqüentment, varen quedar modificades les característiques que conformen la mostra.

3.3.2. Descripció dels participants

La mostra està composta per 7 persones (dues parelles i tres dones) que varen acceptar participar en aquest projecte.

Les característiques mostrals i les corresponents a l'experiència de malaltia seran descrites a continuació¹⁵. Les dades varen ser obtingudes a partir de dues fonts: oralment, a partir de la informació proporcionada per la persona; i mitjançant les dades de la història clínica corresponent.

Es presenta un quadre resum de les característiques de la mostra, seguint la següent informació:

- a) en el primer bloc es recullen les *dades personals i demogràfiques*.
 - **Nom.** A cada un dels participants se'ls ha posat un pseudònim per assegurar la seva confidencialitat i privacitat
 - **Inicials identificadores.** Les inicials corresponents al nom i cognom dels participants han estat canviades per garantir-ne l'anonimat. S'ha utilitzat una nomenclatura a partir del sexe i ordre dels participants (DX o HX) evitant categories més clàssiques com MX=malalt o PX=pacient, les quals considero carrades amb connotacions ideològiques i/o polítiques.
 - **Sexe.** Home / Dona.

¹⁵ En les casos de participants familiars de persones també participants en l'estudi i descrites amb anterioritat a aquests, la descripció variarà el seu format indicant només aquelles dades que siguin rellevants.

- **Estat civil.** Identificant la relació entre els mateixos participants. El número que acompanya les inicials D/H és el mateix fa referència al vincle familiar entre les dues persones, per ex: la D2 és l'esposa de l'H2.
 - **Edat.** Edat de la persona en el moment de la recopilació del material.
 - **Nombre de fills.** Nombre de fills de la persona en el moment de la recopilació del material.
 - **Província.** Espai geogràfic corresponent.
- b) En el segon bloc es descriuen les dades referents a la *malaltia i tractaments*.
- **Relació amb la malaltia.** Quan la persona participant és un familiar, les dades indicades corresponen al "malalt/a".
 - **Parentesc amb malalt/a.** En cas de ser un familiar
 - **Diagnòstic-localització del/s tumor/s.** Dades corresponents a la localització i/o diagnòstic del tumor. En cas de varis tumors s'indica el diagnòstic per ordre temporal.
 - **Data diagnòstic.** Període en el qual es dona un primer diagnòstic de malaltia oncològica.
 - **Temps transcorregut des del diagnòstic inicial.** Mesos transcorregut des de l'inici de la malaltia fins a la participació en l'estudi.
 - **Estat actual de la malaltia.** Dades referents a la situació diagnòstica en relació a l'evolució de la malaltia corresponents al moment de participació en l'estudi. En remissió, estat avançat, o èxitus per malaltia.
 - **Tractaments rebuts.** Descripció de les diferents modalitats de tractaments oncològics que han rebut des del inici de la malaltia fins a la participació en la investigació.
 - **Hospital de referència.** Centre hospitalari en el qual s'ha realitzat el diagnòstic i tractament de la malaltia.
- c) En darrer lloc s'exposen les dades referents a la *relació amb la investigadora*.

- **Centre d'intervenció psicològica.** Centre on s'ha realitzat la intervenció psicològica
- **Durada de la intervenció.** Període total d'intervenció psicològica individual per part de la investigadora.
- **Inici** (1^a sessió). Data d'inici de tractament psicològic
- **Finalització** (darrera sessió). Data de finalització de tractament psicològic amb la investigadora.

TAULA CARACTERÍSTIQUES DE LA MOSTRA (1)

Nom participant	Paula	Claudi
Inicials identificatòries dels participants	D1	H1
Sexe del participant	dona	home
Estat civil	Casada amb H1	Casat amb D1
Nombre de fills	0	0
Edat dels participants	38	33
Província	Girona	Girona
Relació amb la malaltia	“malalta”	familiar
Parentesc amb malalt/a	-	parella
Diagnòstic-localització del tumor primari	C.llengua	C.llengua
Data diagnòstic	Octubre 2004	Octubre 2004
(Mesos des del diagnòstic inicial)	14 mesos	14 mesos
Estat actual de la malaltia	En remissió	En remissió
Tractaments rebuts	Radioteràpia	Radioteràpia
Hospital de Referència	H.Figueres	H.Figueres
Centre d'intervenció psicològica	H.Figueres i Seu AECC-Girona	H.Figueres i Seu AECC-Girona
Durada de la intervenció psico. amb investigadora:	7 mesos	6 mesos
Inici (1 ^a sessió):	Maig-2005	Juny-2005
Finalització (última sessió):	Novembre-2005	Novembre-2005

TAULA CARACTERÍSTIQUES DE LA MOSTRA (2)

Nom participant	Maria	Manel
Inicials identificatòries dels participants	D2	H2
Sexe del participant	Dona	home
Estat civil	Casada amb H2	casat
Nombre de fills	1	1
Edat dels participants	48	50
Província	Girona	Girona
Relació amb la malaltia	“malalta”	Familiar
Parentesc amb malalt/a	-	espòs
Diagnòstic-localització del tumor primari	C. mama (1999) Recidiva (2002) Metàstasis pleuro-pulmonars i perito-neals (2004-05)	C. mama (1999) Recidiva (2002) Metàstasis pleuro-pulmonars i perito-neals (2004-05)
Data diagnòstic	Març 1999	Març 1999
(Mesos des del diagnòstic inicial)	81 mesos	81 mesos
Estat actual de la malaltia	Avançat	Avançat
Tractaments rebuts	Cirurgia, Radioteràpia, quimioteràpia	Cirurgia, Radioteràpia, quimioteràpia
Hospital de Referència	H.Figueres	H.Figueres
Centre d'intervenció psicològica	H.Figueres (AECC)	H.Figueres (AECC)
Durada de la intervenció psico. amb investigadora:	8 mesos	2 mesos
Inici (1 ^a sessió):	Abril-2005	Octubre-2005
Finalització (última sessió):	Novembre-2005	Novembre-2005

TAULA CARACTERÍSTIQUES DE LA MOSTRA (3)

Nom participants	Sara	Dolors	Mònica
Inicials identificatòries dels participants	D3	D4	D5
Sexe del participant	dona	dona	Dona
Estat civil	soltera	vídua	Vídua
Nombre de fills	0	3	1
Edat dels participants	35	50	41
Comarca	Girona	Girona	Mallorca
Relació amb la malaltia	“Malalta”	Familiar	Familiar
Parentesc amb “malalt/a”	-	esposa	Esposa
Diagnòstic-localització del tumor primari	Limfoma Hodkings	c. colon	Limfoma
Data diagnòstic	Setembre de 2004	Agost 2003	Febrer 2006
(Mesos des del diagnòstic inicial)	15 mesos	28 mesos	27 mesos
Estat actual de la malaltia	En remissió	Èxitus desembre 2003	Èxitus març 2006
Tractaments rebuts	Quimioteràpia	Cirurgia	Quimioteràpia
Hospital de Referència	Hospital Germans Trias i Pujol (Barcelona)	Hospital J.Trueta (Girona)	Hospital Son Llàtzer (Palma de Mallorca)
Centre d'intervenció psicològica	Sociosanitaria Lloret de Mar	Seu AECC-Girona	Seu Associació ARA-FoH Mallorca
Durada de la intervenció psicològica:	7 mesos	7 mesos	16 mesos
Inici (1 ^a sessió):	Maig-2005	Maig-2005	Juliol-2006
Finalització (última sessió):	Novembre-2005	Novembre-2005	Novembre-2007

Les característiques de la mostra de persones en l'estudi són heterogènies respecte a: edat, sexe, tipus de tumor, relació amb la malaltia –malalt/a o familiar-, estadi de la malaltia, tractaments rebuts i el temps succeït des del diagnòstic. Tots els participants són de nacionalitat espanyola.

Les Taules 1 - 3 proporcionen una descripció detallada de les característiques de la mostra. En les dues primeres es descriuen les dades corresponents a les dues parelles participants. En la taula 3 es descriuen les altres tres persones participants. Les característiques de la mostra corresponen a:

Varen participar tres persones “malaltes”/o que havien tingut càncer, i quatre familiars. Els participants eren dones (n = 5) i homes (n = 2) i el rang d’edat era entre 33 i 50 anys. Entre les persones amb malaltia els diagnòstics incloïen càncer de¹⁶: llengua (n = 1), mama (n = 1), pleuro-pulmonars (n = 1), perito-neals (n = 1), Limfoma (n = 2), i colon (n = 1). Aquests havien estat diagnosticats entre 81 i 14 mesos i l’estat actual de la malaltia incloïa: en recidiva (n = 2); amb metàstasi (n = 1) i èxitus (n = 2). Havien tingut experiències de tractament diferents: cirurgia (n=2), quimioteràpia (n=3) i radioteràpia (n = 2).

Tots els participants havien rebut seguiment psicològic per part de l’actual investigadora, en un rang comprès entre 2 i 16 mesos, en diferents centres de salut¹⁷: Hospital de Figueres (n = 4); Hospital de Lloret de Mar (n = 1); Seu de l’AECC a Girona (n = 3); Seu de l’Associació ARA-FoH a Palma de Mallorca (n=1).

3.4. Aspectes de disseny i camp dels materials biogràfics: estratègies d’obtenció i descripció del corpus documental

En la realització d’aquest projecte hem utilitzat diverses tècniques biogràfiques diferenciades, les quals descriurem en aquest apartat. Començarem per descriure les diferents estratègies i vies d’obtenció de les dades objecte d’anàlisi i continuarem amb una classificació i descripció dels materials obtinguts.

¹⁶ La suma d’aquestes dades no és igual al nombre de persones amb malaltia perquè hi ha incloses les metàstasis

¹⁷ La suma d’aquestes dades no és igual al nombre de persones total perquè dues d’elles eren visitades a dos localitats diferents.

3.4.1. Estratègies d'obtenció de dades

En el disseny de la investigació es varen contemplar tres *estratègies* diferents *d'obtenció de les dades* a analitzar, basades en la classificació en el continuum qualitatiu de Valles (2003):

Estratègies d'obtenció de dades:

- a) Estratègia *d'investigació documental o ús de documentació*.
- b) Estratègia *d'estudi de casos biogràfics*
- c) Estratègia de *triangulació*

- a) Estratègia *d'investigació documental o ús de documentació*. Només utilitzada amb una finalitat complementària, a partir de les dades d'històries clíniques i la revisió de la literatura sobre narrativitat i càncer.
- b) Estratègia *d'estudi de casos biogràfics*, amb una barreja de tècniques de documents personals (cartes/escrits/poemes) i relats de vida.
- c) Estratègia de *triangulació*, amb la combinació (o ús parcial) de l'estratègia qualitativa d'estudi de casos biogràfics i ús de fonts documentals en la caracterització dels participants i la interpretació dels casos. Aquesta última engloba les dues anteriors.

Respecte els materials biogràfics utilitzats en el procés d'investigació han estat obtinguts mitjançant dues vies diferents:

Materials biogràfics:

- 1) Documents personals diversos ja existents i disponibles en les històries clíniques o col·leccions privades
- 2) Sol·licitud a persones il·lustratives del fenomen d'estudi de la emissió de relats biogràfics seguint les orientacions de l'investigadora

1) Documents personals diversos ja existents i disponibles en les històries clíniques o col·leccions privades.

A partir de l'elaboració de la mostra de participants, partint del coneixement del treball realitzat a nivell psicològic i dels documents personals utilitzats en aquest context, així com de l'ús de l'estratègia d'escriptura com element terapèutic o d'ús personal desvinculat de qualsevol petició externa, es varen contactar una part de les persones que componen la mostra per tal de sol·licitar la seva participació en l'estudi mitjançant els documents esmentats.

La resposta va ser, d'una part, la facilitació d'accés i permís per analitzar els documents sol·licitats; i de l'altra, davant l'interès sorgit cap a la investigació per part de les persones contactades, l'oferiment d'altres documents personals no contemplats en un inici en la investigació però de gran valor metodològic per aquesta, mantenint les mateixes característiques que els documents inicials.

Dins aquest grup els criteris de mostra varen ser primacia del disponible o únic.

A totes les persones que configuraven la mostra es va demanar permís per utilitzar els materials sol·licitats i la informació recollida per la investigadora durant el període que fa exercir de psicòloga i que està recollida en la història clínica

2) Sol·licitud a persones il·lustratives del fenomen d'estudi de la emissió de relats biogràfics seguint les orientacions de la investigadora.

Partint de la consideració que les persones comuniquen el significat de les seves experiències amb la malaltia mitjançant la narració d'històries, a cinc de les persones que componen la mostra se'ls ha realitzat la petició de narrar la seva història sobre l'experiència amb la malaltia.

L'objectiu de l'obtenció d'aquest document per encàrrec ha estat obtenir un document el més fidel possible la història de l'experiència d'una persona amb càncer.

Especificant l'interès en l'experiència amb la malaltia, s'ha donat total llibertat per escriure el relat, sense haver-hi cap interrogatori escrit ni oral, considerant:

- no preestablir punts o criteris considerats prèviament significatius en l'experiència del càncer per la persona
- atorgar més llibertat d'expressió de la l'experiència viscuda sense limitacions
- intentar reduir el màxim possible l'esforç i implicacions pràctiques de participació en la investigació per la persona malalta¹⁸ (sense necessitat de desplaçament, cites prèvies o adequació d'horaris)
- no imposició del temps de treball
- beneficis de l'acte d'escriure escriptura vers tradició oral (desenvolupats en apartat posterior)
- contemplació de criteris ètics a tenir en compte a l'hora de plantejar i realitzar un plantejament metodològic.

Per estimular el relat principal de la persona s'ha realitzat la sol·licitud de participació seguint les característiques de la "pregunta generadora de narració", que sovint s'utilitza al iniciar una entrevista narrativa (Riessman y Schütze, 1987, citats en Flick, 2004). Aquesta ha estat formulada de manera àmplia, però al mateix temps el suficientment específica per a que el tema central adoptat compregués el domini d'experiència interessant (Flick, 2004). El nostre interès feia referència a la història de vida de l'informant centrant-nos en un aspecte específic, temporal i temàtic de la biografia d'aquest: la seva vivència i

¹⁸ Aquest criteri és prioritari en la persona participant que es troba en un estat avançat de la malaltia.

experiència durant el període de malaltia. La següent orientació proporciona llibertat a la persona per narrar la seva història, així com estimula la narració d'aquesta :

Voldria demanar-te¹⁹ que m'escriguessis la història de la teva experiència amb la malaltia, des del moment en que vares sentir que l'experiència començava per tu. En particular, m'agradaria que et centressis en aquelles qüestions que varen ser o són significants per tu, perquè tot el que sigui important per tu és interessant per mi i per aquest projecte. Pots prendre't el temps que necessitis per fer-ho...

Aquesta petició inclou una demanda explícita dels esdeveniments que ens interessin que es narrin (aquelles relacionats amb la persona en relació a la malaltia), situa l'inici de la història en l'inici subjectiu de la persona, recollint com és construïda aquesta a partir d'un principi i final percebuts per l'informant. Emfatitza l'interès en aquells aspectes significatius en el context de malaltia.

La sol·licitud d'aquest exercici va anar seguida/precedida de l'explicació de diferents aspectes procedimentals i ètics:

- Presentació i explicació de l'objectiu de l'estudi. Explicació justificativa de la demanda de narració de relat: obtenir un document el més fidel possible la història de l'experiència d'una persona amb càncer
- Garantir l'anonimat durant tot el procés de tesis
- Aclariment respecte el gran valor de les seves històries: no hi ha relats bons ni dolents, correctes o incorrectes...
- Emfatitzar la necessitat de poder captar al màxim la significació experiencial individual, de cada un d'ells, sense influència de l'experiència de la parella
- Avaluar conjuntament que no produeixi cap conflicte de parella o altres el fet que tots dos realitzin una narració sobre la malaltia

¹⁹ La construcció de la frase s'ha realitzat i transmès en segona persona del singular utilitzant el pronom "tu" i no "vostè" donat el vincle relacional establert anteriorment en el context terapèutic.

- Tot i explicar els efectes beneficiosos de l'escriptura, si detecta algun efecte negatiu/perjudicial pel seu benestar psicològic o entre la parella que aturi la narració
- Delimitació del temps: condicionat per factor situacional. Acord de com fer arribar/recollida del material.

3.4.2. Corpus documental

Com hem introduït amb anterioritat, la present recerca ha utilitzat com a corpus documental a analitzar un conjunt de documents escrits per diferents/es “malalts/es” i familiars. Tots ells esdevenen diferents històries, diferents veus de narradors ferits que ens apropen a la complexitat de l'experiència de malaltia.

Cal preguntar-nos sobre per què l'ús del material escrit com a document base d'anàlisi en el següent projecte, i aquesta qüestió ens porta al següent apartat/punt.

3.4.2.1. Ús de documents escrits

La utilització de material documental en front d'altres tècniques d'obtenció de dades narratives, com per exemple l'entrevista biogràfica o d'història oral (De Garay, 1999), en proporciona un conjunt d'avantatges o característiques en relació les qüestions d'investigació.

D'una part, la no reactivitat o reducció d'aquesta: en aquells documents (documents personals naturals) que es varen produir sense la intervenció de l'investigadora, donada l'absència d'aquesta, no es produeixen reaccions per part de les persones que aquestes podrien produir al saber-se investigades; mentre que en els documents encarregats per la investigadora, al no haver-hi una presència física d'aquesta durant la narració d'històries, la reactivitat també es redueix, en front d'altres tècniques on l'investigador/a hi és present.

En segon lloc, el material obtingut té un caràcter d'exclusivitat, únic, amb característiques diferents de la informació que es pot obtenir amb altres tècniques.

En tercer lloc incorpora la dimensió d'historicitat, al donar el material documental una dimensió històrica a l'anàlisi psicosocial.

La tradició escrita com a mecanisme organitzador de significats

D'altra part, recuperant l'ús de la tradició escrita que realitzen White y Epston (1993:50) en el marc de la narrativitat, aquesta “promou la formalització, legitimació i continuïtat dels esdeveniments populars locals, l'autoritat

independent de les persones i la creació d'un context pel sorgiment de nous descobriments i possibilitats".

Com hem anat perfilant a nivell teòric, per percebre el canvi en la vida d'una persona, aquesta necessita mecanismes que l'ajudin a organitzar els esdeveniments de la seva vida en el context de seqüències coherents en el temps, a través del passat, el present i el futur. La detecció de canvi és bàsica per la representació de significats i per experimentar l'agència personal en la pròpia vida; i aquesta detecció és possible per la introducció d'una concepció lineal del temps.

Partint d'aquesta consideració, White y Epston (1990) consideren la tradició escrita com un mecanisme per la concepció lineal del temps i, conseqüentment, per la generació de significat en les nostres vides. Sostenen que, quan les persones venen a teràpia per exemple, solen tenir un sentiment d'incapacitat per generar canvis en una vida considerada immutable, esdevenint bloquejades i sense poder percebre noves possibilitats i/o significats alternatius. En conseqüència, podem plantejar-nos què ens pot oferir la tradició escrita, en la mesura que permet reflectir l'experiència sobre la dimensió temporal (Penn i Frankfurt, 2005).

Seguint aquesta línia podem defensar/considerar la introducció de la tradició escrita com a potencial material objecte d'estudi, basant-nos en el fet de que el seu ús permet la "organització més deliberada dels recursos lingüístics" i la reorganització de "unitats de idea" en diferents "relacions de dependència". És a dir, pot sostenir-se que l'escriptura proporciona un mecanisme pel qual les persones poden participar més activament en la determinació de la organització de la informació i l'experiència, així com en la producció de diferents relats dels esdeveniments i les experiències.

En els darrers anys, un grup de recerca sobre Llenguatge i Escriitura de d'Institut Ackerman (Nova York), s'ha centrat en l'escriitura en el treball amb famílies que han sofert en silenci amb una malaltia crònica, considerant l'ús d'aquesta en casos de malaltia com una via tant per descobrir noves veus com per "expressar sentiments".

En el seu treball (Penn, 2001) destaquen dels beneficis de la tradició escrita:

- 1) Com la conversa que porta cap a noves històries és expandida mitjançant el desenvolupament de veu i l'ús de l'escriptura.
- 2) L'ús d'escriure com a mitjà per crear noves veus, metàfores i múltiples descripcions que poden fer ressorgir les converses silenciades per la malaltia

Altres autors (Tarragona, 2003a, 2003b) identifiquen els beneficis de la paraula escrita com: aclariment de la ment, resolució de traumes que interfereixen en les nostres vides, ajuda a adquirir i retenir informació nova, ajuda a resoldre problemes i, com una de les característiques més importants de l'escriptura, facilita l'expressió d'emocions.

Pennebaker i Seagal (1999) clamen que la llibertat d'expressió, que sorgeix mitjançant l'escriptura, té un efecte positiu en el nostre sistema immunitari i redueix els efectes del trauma. Suggereix que escriure té la funció d'organitzar les complexes experiències emocionals i que, quan la gent posa les seves emocions en paraules, hi ha una millora significativa tant de la seva salut física com mental. Dels estudis sobre escriptura que recull i analitza aquest autor, podem concloure que: a) els beneficis eren trobats al llarg de diferents poblacions (víctimes de crim, dolor, diferents classes socials, grups ètnics...; b) es dona un impacte en el sistema immunològic; c) escriure sobre experiències traumàtiques porta a canvis comparables als de parlar amb un psicoterapeuta (al menys en una mostra psicològicament saludable) i, d) es produïen diferències en funció de la personalitat.

L'acte de construir històries és un procés natural humà que ajuda a les persones a entendre's a ells i a les seves experiències. Aquest procés ens permet organitzar i recordar esdeveniments en una forma coherent alhora que integra pensaments i sentiments. En essència, dona a les persones un sentit de predictibilitat i control sobre les seves vides. Un cop l'experiència ha estat estructurada i significada, els efectes d'aquesta experiència són molt més manejables; per exemple, construir històries facilita un sentit de resolució.

En l'experiència traumàtica, l'acte de convertir emocions i imatges en paraules canvia la manera en que la persona organitza i pensa sobre el trauma. Per integrar pensaments i sentiments, la persona pot construir més fàcilment una narrativa coherent de l'experiència. Com dèiem, un cop formada, l'esdeveniment pot ara ser resumit, historiat i oblidat més eficientment.

3.4.2.2. Classificació del material documental

Considerem **material documental** (Erlandson et al.; 1993, citat en Valles, 2003) com tots els documents que contenen significat, registres escrits i simbòlics, així com qualsevol material i dades disponibles.

Per delimitar i explicar els diferents materials utilitzats en la investigació hem partit de la terminologia proposada per Pujadas (1992, citat en Valles, 2003; citat en Bolívar et al.,2001). La tipologia de material documental utilitzats en la recerca consta de:

Material documental utilitzat:

- 1) Documents personals “naturals”
- 2) Registres biogràfics “per encàrrec”

1) Documents personals “naturals”

Entenem per documents personals “naturals” aquells produïts sense la intervenció de l'investigadora social.

Partim de la definició de *Document Personal* proposada per Pujadas (1992, citat en Vallès, 2003: 238): “qualsevol tipus de registre no motivat o incentivat pel

investigador durant el desenvolupament del seu treball, que posseeixi un valor afectiu i/o simbòlic pel subjecte analitzat”. Segons aquest autor, el criteri principal de definició i exclusió d’altres documents és la no intervenció de l’investigador en la producció del material biogràfic.

Dins aquesta tipologia, el corpus documental utilitzat inclou: (descriu en detall en apartat posterior)

- Diari de dol realitzat per iniciativa pròpia
- Narracions encarregades per l’investigadora però quan aquesta exercia de psicòloga de la persona participant en l’estudi (sense finalitat de recerca)
- Altres documents: cartes (dirigides a la persona mateixa o a una persona difunta) i poemes

2) Registres biogràfics “per encàrrec”

Entenem per registres biogràfics “per encàrrec” aquell encarregat per la investigadora, produïts doncs amb la intervenció d’aquesta. Dins aquest grup hem utilitzat la tècnica biogràfica de “història de vida”.

Serrano (1995), Vallès (2003) o Biglia et al. (2009), entre d’altres, parteixen de considerar el caràcter polisèmic del terme Història de vida, vers Autobiografia i/o Relat de vida, donat el diferent ús que s’ha realitzat en diferents camps i enfocaments dins la psicologia i les ciències socials²⁰.

²⁰ Denzin (1970, citat en Valles, 2003) o autors com Bolívar et al. (2001), entre d’altres, recullen la diferenciació d’aquest terme, Història de vida (*life history*) amb el de Relat de vida (*life story*), pel qual entén la història d’una vida tal i com la narra la persona que l’ha viscuda. Aquesta narració és de caràcter retrospectiu. Com introduïem anteriorment, entenem per relat de vida “la història d’una vida tal com la persona que l’ha viscuda la conta” (Pujades, 1992:13; citat en Biglia et al., 2009) i per història de vida “l’estudi d’un cas referit a una persona donada, que conté no només la seva *live story* (relat de vida), sinó qualsevol altre tipus d’informació addicional que permeti la reconstrucció de la biografia de la forma més exhaustiva i objectiva possible” (Pujades, 1992:13; citat en Biglia et al., 2009).

Respecte un dels altres termes sovint relacionats, *autobiografia*, Pujades l’inclou dins dels documents personals naturals (sense la intervenció de l’investigador), matisant posteriorment, que aquests però poden ser encarregats per l’investigador. En canvi, Bolívar et al. (2001), utilitzen aquest terme com *live story* o relat de vida, equivalent la història de vida o *life-history* amb biografia.

La definició d’*autobiografia* que ens ofereix Lejeune (1975, citat en Serrano, 1995:46-47) fa referència a un “relat retrospectiu en prosa que una persona real fa de la seva pròpia existència,

En aquesta investigació partim de considerar la història de vida (o *life history*) com *l'estudi de casos sobre una persona que comprèn el seu propi relat així com altres tipus de documents*. El terme “casos” no fa referència a un sol individu necessàriament, podent ésser un grup social, vàries famílies, etc... (Valles,pp.240). En el marc d'aquest projecte esdevé important l'aportació de Sarabia (1985, citat en Valles, 2003:236), al remarcar aquest terme per designar tant els relats de tota una vida com *narracions parcials de certes etapes o moments biogràfics*. Goodsoon (1996, citat en Bolívar et al., 2001), considera la *life history* com un relat “triangulat”, en el sentit de completar la life story amb el testimoni d'altres persones, fonts documentals o altres arxius relacionats amb la vida d'aquestes persones.

En el present projecte s'utilitza la *història de vida* en la mesura que comprèn l'estudi de casos d'un grup de persones diagnosticades de càncer i els seus familiars (col·lectiu de persones en relació amb la malaltia). Com veurem posteriorment, el relat de vida sol·licitat està delimitat a *narracions parcials del moment biogràfic que comprèn el període de la malaltia*, essent l'inici i final d'aquestes delimitats per propis participants. S'utilitza el Relat de vida en la mesura que es parteix d'una narració vital tal i com la persona la narra; s'aplica la Història de vida en referència a la utilització d'altres documents: es parteix del relat de les persones més altres documents relacionats amb la història clínica psicològica de la persona o informes clínics respecte la malaltia. Cal considerar també que aquestes històries són completades amb, alhora que complementàries de, altres històries (com veurem posteriorment).

Cal senyalar però, que la tècnica biogràfica utilitzada, tot i ser considerada com una modalitat especial de l'estratègia d'estudi de casos, s'allunya de l'anomenada història de cas únic intensiu, essent les narratives biogràfiques només un punt de

posant èmfasis en la seva vida individual i , en particular, en la història de la seva personalitat”. Segons aquesta, perquè hi hagi autobiografia és necessari que coincideixin la identitat de l'autor, la del narrador i la del personatge. Es diferencia del terme *biografia* (Bolívar et al., 2001) perquè aquesta última normalment està feta per una altra persona (narrador i personatge no coincideixen). En la diferenciació d'aquest terme amb Història de vida, Serrano (1995) diferencia Autobiografia como *gènere literari* (diàleg amb un mateix) versus autobiografia com *història de vida social* (construïda en diàleg amb una persona externa, l'investigador)

partida o mitjà d'anàlisi, però no l'objecte principal (Pujadas, 1992, citat en Valles, 2003).

Dins aquesta tipologia, el corpus documental utilitzat inclou: (descriu en detall en apartat posterior)

- relat de la malaltia, narrada per dos persones diagnosticades de càncer
- relat de la malaltia, narrada per tres cònjuges.

Dins de les tècniques descrites en història de vida, és difícil delimitar o enquadrar el nostre treball, participant d'algunes d'elles però alhora allunyant-se del caràcter tancat de la terminologia classificatòria.

La tècnica utilitzada s'emmarca dins d'ambdós, *relats paral·lels i creuats*. D'una part, recuperant la consideració apuntada anteriorment, s'utilitza una tècnica de relats paral·lels en la que múltiples narratives recollides sobre un mateix grup o camp són punt de partida però no l'objecte principal de la recerca, (Pujadas, 1992; citat a Bolívar et al, 2001; i Vallès, 2003). En el projecte s'han recollit cinc relats, tots ells respecte la vida de les persones en el període de malaltia, siguin els propis "malalts" o els familiars d'aquests, els quals narren la seva vida i experiència en el període de malaltia de la persona estimada. D'altra part també s'utilitzen com a relats creuats, on es prenen de mode creuat els testimonis de diversos membres del grup investigat, amb rols i llocs diferenciats. Els testimonis des de la subjectivitat de cada agent, combinats de mode que es complementin mútuament. En el projecte s'han recollit dos relats corresponents a dues dones amb malaltia i tres històries més corresponents als seus respectius cònjuges, els rols i vinculació amb la malaltia dels quals és diferent. Cada participant elabora la seva versió de la història de la malaltia, cadascun mostra una visió de la situació depenent del lloc que ocupa quotidianament i respecte aquesta, i la confrontació de les quals permet, d'una part, comprendre els objectius de cadascun, i de l'altre, de les seves interaccions i del col·lectiu afectat.

3.4.2.3. Descripció del material documental

Seguint les classificacions de material biogràfic mantingudes en l'apartat anterior, a continuació descriurem el corpus de material analitzat.

D'una part, la caracterització d'aquest seguirà els següents indicadors:

- *gènere biogràfic*: document personal (carta, poema, altres...) vers relat de vida.
- *contextualització* de l'autor
- en quin *moment* es va realitzar
- sota quines *circumstàncies* es va realitzar (per iniciativa pròpia, per encàrrec, altres)
- *nombre de pàgines* que compon el material
- *Distribució en l'espai i/o format* d'aquest
- *Vincles amb altres materials*
- *Altres*

Al costat de cada descripció dels documents s'ha indicat la nomenclatura utilitzada per registrar e identificar cada un d'ells en el context material, corresponent a:

- DX = Indicatiu de la persona autora del document, en aquest cas de sexe femení (D = dona; X= número adjudicat de participant)
- HX = Indicatiu de la persona autora del document, en aquest cas de sexe masculí (H = Home; X = número adjudicat de participant)

Aquesta nomenclatura va lligada per un guió a la següent (per ex. D3-C2):

- BX = Indicatiu de les diferents parts en les quals està dividit el document escrit (B = bloc; X = part corresponent)
- DI = Document corresponent a la categoria de Diari personal.
- CP = Document corresponent a l'exercici "Caracterització de la Pèrdua"

- C = Document corresponent al document escrit Cartes
- P = Document corresponent al document escrit Poemes
- RM -X = Document corresponent a Relat de Malaltia i numeració d'aquest

Així, per exemple, D3-C2, correspon a la carta número dos de la participant, dona, número 3.

D'altra part, la caracterització del material seguirà la següent classificació:

Dins **Documents personals “naturals”**, el corpus documental utilitzat inclou:

1. **Diari** de dol realitzat per iniciativa pròpia
2. **Narracions** encarregades per l'investigadora sense finalitat de recerca (quan aquesta exercia de psicòloga de la persona participant en l'estudi)
3. **Cartes** (dirigides a la persona mateixa o a una persona difunta) i poemes

Dins **Registres biogràfics “per encàrrec”**, el corpus documental utilitzat inclou: relat de malaltia (narració parcial del període de malaltia) de dos persones diagnosticades de càncer i tres cònjuges (dos dels quals corresponen a les dues persones malaltes anomenades).

4. **Relat de la malaltia**, narrada per dos persones diagnosticades de càncer
5. **Relat de la malaltia**, narrada per tres conjugues

A continuació descriurem les principals característiques d'aquest material:

1. Diari de dol realitzat per iniciativa pròpia

- *Gènere biogràfic*: document personal. El diari és un registre reflexiu d'experiències i d'observacions al llarg d'un període de temps. Inclou, a la vegada, opinions, sentiments, interpretacions... Té un format descriptiu, analític i reflexiu. És una forma de testimoni biogràfic i excel·lent instrument d'investigació.
- *Contextualització* de l'autor: dona vídua de 50 anys (D4) que inicia diari de dol seguidament a la mort per càncer de còlon del seu home. Aquest és diagnosticat a l'agost de 2003, amb tractament pal·liatiu fins al desembre del 2003, data d'èxitus.
- En quin *moment* es va realitzar. El diari s'inicia al gener de 2004, paral·lelament a l'acompanyament al dol per part d'una psicòloga de l'Associació Espanyola Contra el Càncer. El maig de 2005, continua tractament psicològic iniciat amb la investigadora, per substitució de la primera psicòloga.
- Sota quines *circumstàncies* es va realitzar.
Iniciat posteriorment a la mort del seu home, tot i ser un diari autoreflexiu i privat, aquest és compartit en les sessions terapèutiques, esdevenint una eina per l'anàlisi, reflexió i autoavaluació de la "pacient".
- *Nombre de pàgines* que compon el material i *Distribució en l'espai i/o format* d'aquest.

El diari comprèn un total de 147 pàgines, incorporant un període intermitent (no hi ha registrada una narració diària) des del gener de 2004 al novembre de 2004, amb narracions posteriors corresponents al juny de 2005. Tots els escrits estan realitzats a mà, sense cap suport tècnic.

El diari ha estat dividit en quatre blocs segons format d'aquests:

1°. (D4-B1). Compren el període 30/01/04 → 14/03/04. Narració escrita en folis DIN-A4, essent separats aquests per dates. Total: 36 pàgines

2°. (D4-B2). Compren el període 16/03/04 → 31/07/04. Narració escrita en una agenda. A cops utilitzant l'espai corresponent al dia per

realitzar el relat, i altres sense una estructura que segueixi el format de l'agenda. Total: 77 fulls DIN-A4 corresponents a 154 pàgines de l'agenda.

3°. (D4-B3). Compren el període 30/09/04 → 13/11/04. Narració escrita en una llibreta tamany DIN-A4, per ambdues cares. Total: 33 pàgines

4°. (D4-B4). Narració aïllada del 12/06/05. Total : 1 pàgina

- *Vincles amb altres materials.* No es dona cap vincle amb altres materials utilitzats.

2. Narracions encarregades per l'investigadora sense finalitat de recerca (quan aquesta exercia de psicòloga de la persona participant en l'estudi)

- *Gènere biogràfic:* document personal. Recull d'exercicis que utilitzen la tradició escrita per finalitats terapèutiques²¹. Estan compostos per exercicis narratius adaptats al de caracterització de la pèrdua²².
- *Contextualització* de l'autor: Realitzats per una dona de 35 anys (D3), diagnosticada d'un Limfoma Hodkings al setembre de 2004, estan aquest en remissió a l'inici de la investigació..
- En quin *moment* es va realitzar. Aquestes narracions es realitzen sota el context terapèutic de la investigadora. La primera d'elles en una fase inicial de la teràpia, mentre que la segona al finalitzar aquesta amb la investigadora.
- Sota quines *circumstàncies* es va realitzar. Treball terapèutic amb la investigadora sobre la identitat de la persona sota la llum de la malaltia i les pèrdues derivades d'aquesta. Es realitzen per indicació terapèutica.
- *Nombre de pàgines* que compon el material: quatre pàgines
- *Distribució en l'espai i/o format* d'aquest

²¹ White i Epston, 1994; Laub i Hoffman, 2002; Tarragona, 2003b; Penn i Frankfurt, 2005; Linares, Pubill i Ramos, 2005.

²² Neymeyer, 2002

Tots els escrits estan realitzats a mà, sense cap suport tècnic. El material està dividit en dos blocs, corresponents a dos moments diferents.

a) Exercici “caracterització de la pèrdua”, adaptat a la malaltia: (D3-CP-1 / 2)

1º exercici realitzat el setembre de 2005. 2 pàgines

2º exercici realitzat el desembre de 2005. 2 pàgines

- *Vincles amb altres materials.* Documents utilitzats conjuntament amb exercicis terapèutics i cartes i poemes per l’atenció psicològica de D3.

3. Cartes i poemes

- *Gènere biogràfic:* document personal. Recull d’exercicis que utilitzen la tradició escrita per finalitats terapèutiques. Estan compostos per cartes i poemes.
- *Contextualització* de l’autor: Realitzats per una dona de 35 anys (D3), diagnosticada d’un Limfoma Hodkings al setembre de 2004, estan aquest en remissió a l’inici de la investigació.
- En quin *moment* es va realitzar. Març i agost de 2005, sota el marc terapèutic d’un professional aliè a la investigadora.
- Sota quines *circumstàncies* es va realitzar: es realitzen per indicació terapèutica.
- *Nombre de pàgines* que compon el material: set pàgines
- *Distribució en l’espai i/o format* d’aquest. Tots els escrits estan realitzats a mà, sense cap suport tècnic

a) Cartes:

1. Carta dirigida a ella mateixa com si fos una persona externa (D3-C1). 2 pàgines
2. Carta dirigida a ella mateixa com si fos una persona externa (D3-C2). 2 pàgines
3. Carta dirigida a ella mateixa (D3-C3). 1 pàgina.

b) Poemes:

1. Tres poemes (D3-P1 / D3-P2 / D3-P3). 2 pàgines

- *Vincles amb altres materials.* Documents utilitzats conjuntament amb exercicis terapèutics i narracions per l'atenció psicològica de D3.

Dins la segona tipologia de documents trobem:

4. Relats de malaltia, narrats per persones diagnosticades de càncer

- *Gènere biogràfic:* relat de vida. Narracions parcials de certes etapes o moments biogràfics, corresponents a la història de malaltia.
- *Contextualització de l'autor:*
 - a) RM-1: RM-D1: dona de 38 anys (D1), diagnosticada de càncer de llengua al 2004, estant aquest en remissió a l'inici de la investigació.
 - b) RM-2: RM-D2: dona de 48 anys (D2), diagnosticada de càncer de mama (1999), recidiva (2002) i metàstasis pleuro-pulmonars i peritò-neals (2004-05). En el moment de la investigació es trobava en estat pal·liatiu.
- En quin *moment* es va realitzar. En ambdós casos es realitza la narració al finalitzar el procés terapèutic amb la investigadora.
- Sota quines *circumstàncies* es va realitzar: per petició explícita de la investigadora
- *Nombre de pàgines* que compon el material: quatre pàgines
- *Distribució en l'espai i/o format* d'aquest
 - a) RM-D1: escrit realitzat a mà, sense cap suport tècnic. 2 pàgines
 - b) RM-D2: escrit realitzat amb el suport informàtic. 2 pàgines
- *Vincles amb altres materials.*

Descriuen la història de malaltia narrada igualment pels respectius cònjuges (veure apartat següent)

5. Relat de malaltia, narrada per familiars de persones diagnosticades de càncer

- *Gènere biogràfic*: relat de vida. Narracions parcials de certes etapes o moments biogràfics, corresponents a la història de malaltia.
- *Contextualització* de l'autor:
 - a) RM-3: RM-H1: realitzada per cònjuge de D1 (veure apartat anterior)
 - b) RM-4: RM-H2: realitzada per cònjuge de D2 (veure apartat anterior)
 - c) RM-5: RM- D5: realitzada per D5.
- En quin *moment* es va realitzar. En els tres casos es realitza la narració al finalitzar el procés terapèutic amb la investigadora. Els cònjuges també rebien assistència psicològica paral·lelament a les parelles (a excepció de D5, al iniciar la intervenció posteriorment a la defunció).
- Sota quines *circumstàncies* es va realitzar: per petició explícita de la investigadora
- *Nombre de pàgines* que compon el material: onze pàgines
- *Distribució en l'espai i/o format* d'aquest
 - a) RM-H1: escrit realitzat a mà, sense cap suport tècnic. 1 pàgina
 - b) RM-H2: escrit realitzat amb el suport informàtic. 1 pàgina
 - c) RM-D5: escrit realitzat a mà, sense cap suport tècnic. 9 pàgines
- *Vincles amb altres materials*.

Descriuen la història de malaltia narrada igualment pels respectius cònjuges (veure apartat anterior)

3.5. Anàlisi del corpus documental

3.5.1. Anàlisi Narrativa

Tal i com ens introdueix Riessman (1993:1), “narrar històries, posar l’argument simplement, és el que fan els nostres materials d’investigació i és el que els informants fan amb nosaltres”. L’anàlisi narrativa es caracteritza per prendre com a objecte d’investigació la *història en si mateixa*.

Es diferencia d’altres procediments analítics en la mesura que emfatitza en l’experiència de la gent, en el caràcter intencional de l’agència humana i en com els/es analistes cerquen veure com les narracions són determinades per la història i la cultura (Íñiguez, 1995).

Com introduïem en el present capítol, l’anàlisi narrativa és una aproximació metodològica guiada per una epistemologia de naturalesa interpretativa o hermenèutica. Aquesta concepció considera al llenguatge, i per tant a la seva forma narrativa, com una construcció significativa no transparent. “El discurs narratiu no representa únicament la solitària veu d’un individu en busca d’identitat, sinó que representa, sobre tot, quelcom molt més rellevant pels psicòlegs socials: la possibilitat de comprendre el que un conjunt de veus ens diuen sobre una realitat social i cultural”(Serrano, 1995:55)

Per d’investigador interpretatiu, la “veritat” de la història individual d’un esdeveniment no és la qüestió principal, sinó que els narradors seleccionen els components de les seves històries que narren-reconstrueixen per tal de transmetre el significat que volen que l’oient prengui de la història (Hill i Tilley, 2000). La narrativa esdevé útil en recerca perquè els narradors interpreten el passat més que no el reproduïen tal i com era. Les “veritats” del passat no es troben en les representacions d’un món passat, sinó que en les connexions canviants que teixeixen entre passat, present i futur; entre la biografia personal i l’estructura social (Riessman, 2004).

“L’objectiu és veure com les persones en les entrevistes posen ordre en el flux de l’experiència per donar sentit als esdeveniments i accions en

les seves vides. L'aproximació metodològica examina les històries dels informants i analitza com s'ajunten, els recursos culturals i lingüístics als que recórrer, i com persuadeix a l'oient de l'autenticitat. L'anàlisi en els estudis narratius obren les formes de narració sobre l'experiència, no simplement el contingut al qual el llenguatge es refereix. Ens preguntem, per què la història era narrada *d'aquesta manera?*" (Riessman, 1993:2).

Hi ha diferents mètodes d'anàlisi descrits en la literatura de recerca narrativa. Cada un d'ells proporciona una manera diferent d'estudiar sistemàticament les narratives personals de l'experiència (Riessman, 1993; Baumgartner, 2000). Les diferents metodologies analítiques però requereixen totes elles construir textos per promoure l'anàlisi; és a dir, seleccionar i organitzar documents, compondre notes de camp, i/o escollir seccions de transcripcions o textos per a la seva inspecció (Riessman, 2004). Les narratives no parlen per elles mateixes, sinó que requereixen interpretació quan són utilitzades com a dades de recerca social. A diferència d'altres mètodes qualitius l'anàlisi narrativa no fragmenta el text en categories de contingut per codificar els propòsits, sinó que identifica llargs trams de text que prenen la forma de narrativa – “un discurs organitzat al voltant del temps i els esdeveniments seqüencials en un “món” recreat pel narrador” (Riessman, 1990).

“Aproximacions tradicionals a l'anàlisi qualitatiu sovint fractures aquests texts al servei de la interpretació i generalització per prendre pedaços i peces, trossets d'una resposta editada fora de context. Ells eliminen els trets seqüencials i estructurals que caracteritzen els relats narratius” (Riessman, 1993:3)

3.5.2. Procediment d'anàlisi

Degut a la varietat de teories, mètodes o tradicions que podem establir dins l'anàlisi narrativa, no és possible reivindicar una teoria o mètode analític únic/a, esdevenint extraordinàriament variats els recursos tècnics que mobilitza aquesta anàlisi. Com hem vist els nivells d'anàlisi d'una narració esdevenen molt complexes, i van des de l'anàlisi semàntica, passant per diferents nivells de posicionament, fins a l'anàlisi conversacional.

En el present projecte es realitza una anàlisi des d'un enfocament metodològic *qualitatiu*. Utilitzem el *mètode narratiu* per analitzar com els/les malalts/es de càncer i els seus familiars viuen l'experiència de malaltia. En línies generals diríem que, mitjançant l'anàlisi narrativa, identifiquem segments de text que prenen forma de narrativa, i examinen els caràcters estructurals, lingüístics, temàtics i relacionals per analitzar com les persones sostenen interpretacions particulars de l'experiència de la vida i malaltia.

D'una part, per l'anàlisi d'aquestes narratives de malaltia fem ús de les aportacions de Riessman (1993, 2002a, 2002b, 2004b), atenent tant als elements *temàtics* (Riessman, 2004a) com als caràcters *estructurals i lingüístics* (Reisman, 1990, Edvardsson et al., 2003). Donat que l'anàlisi temàtica pròpiament no treballa el context d'articulació (en el discurs cultural o institucional), i el risc que suposaria caure en un apropament objectivista a les qüestions d'estudi (Riessman, 2004), també es realitza una anàlisi estructural narrativa. Aquest canvia l'èmfasi cap a la manera en què la història és narrada, anant més enllà del contingut referencial.

D'altra part, un segon bloc d'elements analítics són utilitzats: com hem vist en el capítol dos, l'anàlisi descrita es complementarà amb les aportacions *d'estructures narratives socials* proposades per Gergen (1996) i amb els treballs de *narrativa de malaltia, cos i self* de Frank (1995).

Les diferents aproximacions analítiques, les quals no són excloents e inclús tenen alguns límits difusos, han estat satisfactòriament utilitzades en importants estudis en el camp de la salut i malaltia (per ex. Weingarten, 2001; Sparkers, 2004...).

És important assenyalar que realitzem les diferents aproximacions contextualment i prenent per referència els factors històrics, culturals e institucionals. És a dir, com es construeix i canvia el significat, com estan localitzats històrica i culturalment (Reissman, 2000), o com es construeixen com a forma d'acció conjunta i possibilitant alternatives a les narratives socials dominants (Cabruja et al., 2000; Weingarten, 2001).

Tot i la centralització en un enfocament de l'anàlisi narrativa, com comentàvem anteriorment, aquest procés ha estat contaminat per altres pràctiques analítiques i per les visions epistemològiques mencionades amb anterioritat.

Margaret LeCompte (1993, citada en Bolívar et al.; 2001:202) parla d'una "doble descripció" en la recerca narrativa. "D'una part, es necessita un retrat de la realitat interna de l'informant; per l'altra, es té que inscriure en un context extern que doni significat i sentit a la realitat viscuda per l'informant. Si s'ha de situar les experiències narrades en el discurs dins un conjunt de regularitats i pautes explicables sociohistòricament, pensant que el relat de vida correspon a una activitat socialment construïda, no obstant, no pot menysprear que és completament única i singular".

Sistematització i anàlisi de la informació

A través d'un marc interpretatiu ens orientem per treballar amb les dades, organitzant-les segons criteris i identificant línees de relació entre aquestes. L'anàlisi fa referència a com les persones interpreten les seves experiències pròpies i amb la interpretació sistemàtica que nosaltres realitzem d'aquestes interpretacions (Reissman, 1993).

Seguint a Van Manen (1994, citat en Bolívar et al.; 2001:193), es tracta de reconstruir històries de vida narrada amb l'objectiu "d'explicar el significat dels fenòmens humans,...i comprendre l'estructura viscuda de significat".

En el procediment d'anàlisi l'investigador parteix de considerar que les persones tracten "d'organitzar la seva experiència temporal en totalitats significatives i utilitzen la forma narrativa com a patró per unificar les esdeveniments de les seves vides en torn a desenvolupaments temàtics" (Polkinghorne, 1988:163, citat en Serrano, 1995). Els subjectes participants mitjançant els relats escrits ofereixen explicacions narratives, organitzen l'experiència passada a través d'aquestes, reapropiant-se-les i manifesten justificacions en funció del projecte de futur.

"L'investigador articula els fragments de les històries específiques centrades en episodis presents amb la història general de l'entrevistat amb l'objectiu de trobar una certa unitat i coherència en al seva vida com totalitat, això és, en la seva identitat personal" (Serrano, 1995).

"La tasca consisteix en desxifrar significativament els components i dimensions rellevants de les vides de les persones i situar els relats narratius en un context on contribueixi a proveir una estructura en que prengui un sentit més ample".

(Goodson, 1996, citat en Bolívar et al.; 2001:201)

* * *

Com introduïem en el segon capítol, s'han escollit diferents elements analítics els quals, conjuntament, ens permetin una interpretació alternativa de les narratives de malaltia, obrint noves òptiques a com els processos d'identitat, malaltia i vivència són construïts en el text, socialment integrats i formats sota formes específiques narratives. Aquest ventall i potencial analític aporta un gran interès i enriquiment a l'enfocament analític escollit.

Donat aquest punt de partença hem realitzat el procediment d'anàlisi en tres vessants/moments diferents:

1. Anàlisi Narrativa-Temàtica i Estructural: escenes, personatges i trama.

a) Identificació d'unitats temàtic- narratives

Mitjançant una anàlisi de caire més temàtic posem l'èmfasi en el contingut del text. En ell l'investigador reuneix un conjunt d'històries i inductivament crea grups conceptuals a partir de les dades. S'utilitzen estratègies com l'organització tipològica de narratives organitzades per temes (Reissman, 2004). Les categories temàtiques sorgeixen de la recerca precedent i de l'evolució del procés analític. S'han establert a partir del contingut dels relats recollint els principals continguts de les narracions. Estan associats a l'estructura narrativa (trama) però els manca la seva seqüencialitat i desenvolupament temporal (Duero i Limón, 2007).

L'anàlisi temàtica s'ha realitzat transversalment a l'anàlisi estructural del relat, contextualitzant els continguts temàtics dins formes de construcció determinades.

Les categories utilitzades corresponen a:

- construcció social i cicle de la malaltia
- identitats i self
- construcció i articulació del coneixement i saber
- construcció del professional de la salut
- construcció del "problema"
- Relats dominants, formes de resistència i contranarratives
- Context, cultura,
- Creences, valors
- Suport familiar-social-institucional
- Cos – imatge

b) Anàlisi Estructural del relat.

Més enllà del contingut referencial, hem fet èmfasi en la part constitutiva i lingüística dels relats, i les seves interaccions, seguint els elements analítics proposats per Reissman, (1989, 1990, 2002b). Aquesta anàlisi ha comprés la següent configuració:

- construcció i organització d'escenes (fotos/instantànies d'una acció o conjunt d'accions localitzades en un temps i espai determinats; Reissman, 2002)
- personatges (principals, secundaris, altres figures) i relacions; construcció i agència.
- organització seqüencial i temporal del relat (inici, desenvolupament i desenllaç; passat, present i futur,...)
- construcció argumentativa de la trama dels relats

- marc de la història
- ús i mobilització de recursos lingüístics (organització i composició del text; ús de vocabulari, metàfores, recursos descriptius...)

2. Gèneres narratius i Estructures narratives Socials.

Hem realitzat una segona lectura mitjançant les lents analítiques proposades per Gergen (1996) on es relaciona la dimensió del temps, del benestar i les convencions socials. S'han analitzat els diferents gèneres narratius que configuren els relats (narrativa d'estabilitat, regressiva, progressiva i/o combinacions d'aquestes...)

En aquests hem examinat com es constitueixen:

- efectes psicosocials de l'ús de la narrativa, efectes en l'audiència i en el/la narrador/a
- relació amb procés-evolució de la malaltia
- relació entre subjecte i agència
- relació amb l'acció i condició social
- implicacions per a la construcció de noves formes de relació terapèutica

3. Narratives de Malaltia: malaltia, cos i self.

Un tercer moment analític ve definit per l'aplicació de les categories analítiques realitzades per Frank (1995).

En aquest es cerca la relació entre formes narratives específiques i *boby-selves*: anàlisi a partir de la tipologia categòrica descrita per Frank (1995) – cos disciplinat, que reflexa, dominant i comunicatiu.

Així mateix, s'analitzen les formes específiques d'organització narrativa i la seva relació amb elements de control, desig, *body-relatedness*, *other-relatedness*; es cerca la construcció de l'argument, les implicacions/efectes en la vivència de l'experiència de malaltia i les relacions subjecte – món social.

* * *

A mode de resum i integrant els elements analítics exposats, la manera de procedir ha esdevingut la següent:

1) identificació i classificació del corpus documental, 2) primera lectura del material, 3) lectures successives del material i aproximació al contingut, 4) fragmentació del text en unitats d'anàlisi, 5) Identificació de caràcters estructurals, lingüístics, temàtics i relacionals, i anàlisi de les històries.

Aquest procediment inclou els següents principis:

- Totes les dades originals varen ser enumerades e identificades. Posteriorment varen ser duplicades i les còpies organitzades per la posterior per tal de protegir la integritat dels documents originals²³
- Obtenció d'una panoràmica general i una aproximació al contingut narratiu mitjançant successives lectures del corpus global. L'anàlisi va ser guiada per la recerca prèvia i per la identificació de temes que emergien de les històries de malaltia analitzades. Es realitzaren les lectures successives al corpus permetent una aproximació i familiarització amb aquest. A partir de l'aprofundiment d'aquestes es va anar configurant la potencialitat del material.
- Identificació en el corpus d'unitats de registre, segments amb significació, a partir de criteris temàtics i estructurals en funció dels objectius establerts en el projecte. Cada tema o element d'anàlisi era identificat en el document e indexat en el marge.
- Les dades varen ser agrupades en unitat més grans de registre que configuraven les escenes: cada una oferia una foto/instantània d'una acció o conjunt d'accions localitzada/es en un temps i espai particulars (Reisman, 2002)
- Les narratives varen ser interpretades, com a unitats individuals i en relació les unes amb les altres, per identificar connexions temàtiques, lingüístiques i relacionals entre els segments narratius.

²³ En alguns casos els participants a l'estudi es varen quedar els documents originals facilitant-ne còpies.; en d'altres varen cedir-los íntegrament. Durant l'anàlisi es va haver de treballar amb una part del material format pels documents facilitats (còpies dels originals) donada la mala qualitat d'aquestes, essent impossible la realització de posteriors còpies pel deteriorament d'aquest.

- Successives lectures amb diferents lents analítiques varen permetre la identificació de gèneres narratius (Gergen, 1996) i narratives específiques de malaltia (Frank, 1995).
- Es varen escriure les impressions, definir els temes i seleccionar els exemples. Per realitzar l'anàlisi es varen extreure del corpus aquells fragments que permeten mostrar les interpretacions realitzades, mostrant i/o explicitant idees o elements que permetin la inferència i que s'hagin considerat significatius en funció dels objectius establerts.
- L'anàlisi es va realitzar en forma de "bucle recursiu" (Vázquez, 1996:60), a partir de la constant revisió i modificació de cada una de les etapes/passos establerts en l'anàlisi.
- Es realitzaren un conjunt de revisions de l'anàlisi final

PART III: RESULTATS DE LA INVESTIGACIÓ

CAPÍTOL 4:

RESULTATS DE LA INVESTIGACIÓ

4.1. Introducció

4.2. Analitzant narratives:

4.2.1. Dimensió estructural i temàtica: escenes, personatges i trama

a) Anàlisi d'històries de malaltia, narrades per persones diagnosticades de càncer:

- Història de la Paula
- Història de la Maria
- Històries de la Sara

b) Anàlisi d'històries de malaltia, narrades per familiars de persones diagnosticades de càncer:

- Història de la Mònica
- Història d'en Claudi
- Història d'en Manel
- Històries de la Dolors

4.2.3. Narratives de Malaltia

4.2.3.1 Narrativa de Restitució

4.2.3.2 Narrativa de Caos

4.2.3.3 Narrativa de Recerca

4.2.3.4 Cos, Identitat i Narrativa

4.1. Introducció

En el present apartat utilitzaré la metodologia narrativa per analitzar com vàries persones – malaltes i familiars d'aquestes – donen sentit a les seves experiències a partir de la narració d'històries. Totes elles comparteixen una qüestió en comú, la malaltia oncològica, però cada una construeix els esdeveniments de manera diferent, revelant els seus relats significacions diferents.

Realitzarem una anàlisi des de diferents aproximacions narratives, corresponents a les desenvolupades en els diferents capítols teòrics i metodològics. Recordem que la narrativa és distingida per un ordre i seqüència, on l'acció és vista com a seqüencial per la següent, crea trames per l'experiència desordenada i els narradors estructuren els seus relats temporalment i espacialment (Reisman, 2002).

La primera aproximació analítica parteix d'una anàlisi narrativa que contempla dues dimensions. D'una part, l'anàlisi estructural i lingüística (Reisman, 1990, Edvardsson et al., 2003...). D'altra part, complementari a aquest eix estructural realitzarem una anàlisi temàtica (Reisman, 2004) i relacional, el qual recull els principals elements significatius per les persones en la seva experiència i com aquests són construïts.

En segon lloc analitzarem paral·lelament les diferents formes de gènere narratiu que es donen en les històries, a partir de les aportacions de Gergen (1996).

Un darrer bloc analític complementari està format per l'aproximació analítica de narratives de malaltia desenvolupada per Frank (1995), la qual ens permet relacionar reflexivament les històries amb els seus cossos i identitats.

4.2. Anàlisi Narrativa: dimensions estructural, temàtica i relacional.

A continuació realitzarem una aproximació analítica basada en l'anàlisi de l'estructura de les històries. En les narratives podem identificar uns diferenciats plantejament, nus i desenllaç, els quals són transmesos a partir d'un conjunt d'opcions lingüístiques particulars, que possibiliten diferents objectius al narrador. Hem de tenir en compte però, que encara que la narrativa pot ser descrita pels seus components – escena/situació, personatges, trama – aquests són inextricablement entreteixits i no poden ser separats sense perdre el significat de la narració (Oliver, 1998). Al llarg d'aquesta anàlisi intentarem cobrir aquests elements estructurals no com a recursos aïllats, sinó mantenint la seva visió en conjunt.

L'anàlisi del context o escena, amb elements com el context físic (relació participant –investigador), trets socioculturals (valors, creences, rols, raça, classe, gènere...) i ubicació temporal (límit de temps, posició històrica, ...); dels personatges que intervenen (principals o de suport) o la configuració de la trama (inici, medi i fi /passat, present i futur), són alguns dels elements contemplats en l'anàlisi de la configuració narrativa.

Paral·lelament, en cada una de les històries són identificats i analitzats els principals elements temàtics-significats en relació a l'estructura narrativa i la construcció d'identitats. Focalitzant el contingut dels relats, el conjunt de temes identificats en cada un d'ells seran posteriorment analitzats transversalment com a unitat d'anàlisi (apartat de discussió).

Per a la presentació dels resultats es classifiquen les històries en dos blocs: aquelles narrades per persones diagnosticades de càncer, i aquelles narrades per familiars de persones diagnosticades de càncer. Alhora, cada una de les històries analitzades ha estat dividida en diferents parts o escenes, amb elements narratius i efectes en l'audiència diferenciats.

Cada títol dels diferents relats intenta captar la significació de la història de malaltia per la persona-narradora, la qual canvi segons context i temporalitat.

Cada escena ofereix una foto/instantània d'una acció localitzada en un particular temps i espai (Reisman, 2002).

En la nostra representació són senyalats amb negreta els mots emfatitzats o destacats en els fragments exemplificatius. Cada fragment va acompanyat de la nomenclatura identificadora corresponent a la seva font documental:

1º- **DX o HX**: Identificatiu de la persona autora del document (D = dona; H = home; X = número adjudicat de participant) (D2)

2º- Seguit del número de pàgina del material en qüestió. Així: DX oHX: **nº pàgina**. (D2:2)

3º- seguit del número o rang de línies dins la pàgina indicada anteriorment. Així:

DX oHX: nº pàgina: **línia o rang de línies**. (D2:2:4-23)

4.2.1. Analitzant Narratives. Dimensió estructural i temàtica: escenes, personatges i trama

A) anàlisi històries de malaltia, narrades per persones diagnosticades de càncer

o LA HISTÒRIA DE LA PAULA (D1-RM1): *Malaltia com a lluita activa*

La Paula és una noia de 38 anys casada amb en Claudi, de 33, el qual l'acompanya al llarg de tot el procés de malaltia. A l'octubre de 2004 li varen diagnosticar un càncer de llengua, actualment en remissió. Aquest diagnòstic, com veurem a continuació, va fer qüestionar-se a la Paula la seva identitat com a malalta i el paper actiu que podia tenir en el procés de curació d'aquesta.

La narrativa de la Paula adquireix un conjunt de trets significatius que la diferencien de les històries dels/les altres participants. Es tracta d'un relat curt, compost per frases curtes, separades totes elles pels signes de puntuació "punt i a part". En cada oració expressa una acció o valoració amb molta claredat, lligades totes elles de forma ordenada, on una acció és construïda com a seqüencial per la següent, i estructurades en dimensió de temps i espai. El conjunt de la narració està compost per una riquesa lingüística a dos nivells: l'ús constant de verbs que indiquen agència i afrontament lligats a l'experiència de malaltia – "lluitar, guanyar, canviar, viure, desitjar, fer, poder..." – i l'ús de substantius, adjectius i verbs que contenen una càrrega valoratíva i emocionalment positiva – "estimar, orgull, fortalesa, apreciar, valorar, forta, confiança, força, bonica, voluntat, positiva, virtut...", en vers la pobresa semàntica de caràcter passiu o negatiu.

En quan a l'organització seqüencial, el transcurs del relat de la Paula segueix un procés paral·lel al procés evolutiu de la malaltia. D'una banda, inicia la història en el moment de notificació del diagnòstic; de l'altra, finalitza amb un posicionament present i futur respecte la malaltia paral·lel a l'estat de remissió d'aquesta. Al llarg de la narració però, no segueix un fil argumentatiu-temàtic propi al procés de

malaltia, sinó que es centre en aspectes que la narradora prioritza com a significatius en la seva experiència, fora dels tòpics relacionats tradicionalment amb l'etiqueta de càncer. Veiem com construeix aquest procés narratiu:

Escena 1: diagnòstic

“Quan em **varen dir** així de sobte que tenia **càncer**, vaig quedar-me en silenci” (D1:1:1-2)

Amb aquesta oració inicia la Paula la seva història. Correspon al moment en que li comuniquen el diagnòstic, utilitzant explícitament la paraula *càncer*. És important l'ús que en realitza de manera clara i precisa, fet que ens senyala el trencament inicial de les característiques socials de “tabú” atribuïdes a aquest mot. Cal senyalar, com veurem posteriorment, que només la Maria i la Dolors utilitzen també aquesta terminologia per fer referència a la malaltia.

El diagnòstic notificat, i les implicacions que aquest representa per la narradora, fragmenta la història de la seva vida fins el moment, així com les construccions i percepcions de les seves relacions amb el món – marit, persones estimades, vida... La fragmentació de la narrativa vital mantinguda fins el moment però, genera en la Paula un conjunt de valoracions que prenen forma i oportunitat amb l'experiència de malaltia, portant a la Paula cap a la necessitat de re-construir una nova història, una història més enriquida que l'anterior. En aquest context per tant, a partir del posicionament inicial davant la malaltia aquesta comença a prendre el significat d'*oportunitat de canvi*, oportunitat que s'anirà perfilant posteriorment.

“... i **apreciar millor les coses a les que no els donava massa importància**” (D1:1:14-15)

En aquesta primera part apareixen tres personatges o col·lectius de personatges que intervenen en la història.

El primer d'ells, no mencionat explícitament, és el *col·lectiu mèdic*, l'encarregat de donar-los el diagnòstic (“quan em varen dir així de sobte que tenia càncer...”). Aquest col·lectiu no és mencionat pràcticament en cap altre moment. Està implícitament relacionat amb el diagnòstic i apareix secundàriament

(posteriorment en el relat) en relació a la confiança establerta amb la malalta: l'ús del substantiu "confiança" ens indica que la Paula sí estableix un vincle entre aquest i la lluita activa en la malaltia, però alhora, la mínima menció i espai en el relat dedicat és indicatiu de la poca rellevància atorgada; és a dir, la poca significació en relació a l'experiència i re-construcció d'identitat. La *família* o els *amics* prenen una major rellevància en la història, com indica d'adverbi utilitzat "sobretot" (per damunt de tot), per damunt doncs del col·lectiu mèdic.

"Ho he intentat amb tota la meua força i **confiança** amb els **metges** i **sobretot** amb la **família i amics**, que són la raó més bonica..."

(D1:1:20-1 / 2: 1)

El segon lloc, *la narradora* esdevé narradora i actora de la història al mateix temps. A diferència dels relats narrats pels familiars - on al llarg de la història utilitzen la identitat compartida a través de la conjugació verbal en primera persona del plural ("luitàvem", "canviem"), - en aquest relat la narradora fa una distinció entre el jo - narrador i agent actiu de la història - i els familiars - personatges passius d'aquesta. És a dir, la narradora és l'encarregada d'afrontar la situació, la que pensa, la que decideix, la que lluita, la que ho fa pels altres, ... En canvi, el col·lectiu "persones estimades" - marit, gossos i altres - esdevenen agents passius de la història, essent motor de canvi per la narradora però no personatges actius en relació a la malaltia.

"Vaig mirar el meu marit i després vaig pensar en la gent que m'estimava i els gossos o sigui tot el que em fa viure i en aquell moment **havia de lluitar** per mi i **per ells**." (D1:1:3-7)

Escena 2: lluita

L'argument principal que segueix la narradora en aquesta escena és el procés d'afrontament ("luita") de la malaltia i el posicionament de la narradora com agent actiu que possibilita aquest canvi. Relata amb detall el conjunt de factors i motius que justifiquen la direcció d'acció empresa, adoptant una actitud heroica en front la malaltia. L'orgull i fortalesa, la voluntat de lluita, la protecció cap els

éssers estimats, la percepció de canvi i l'actitud vers la malaltia, esdevenen els principals eines que portaran a la Paula a un feliç desenllaç: guanyar el càncer.

En aquesta segona part la narradora esdevé l'únic personatge que apareix en l'escena, essent alhora narradora-actora de la història, desapareixent els altres personatges durant aquest període. En aquesta centra l'acció primària de tot els procés: agent que realitza les accions, agent que combat a la por i la malaltia, agent que "lluita"... El paper de la curació està centrat en la persona i els seus actes. Atribueix un paper en l'afrontament de la situació a les seves qualitats, com a quelcom intern resultat de la pròpia experiència – orgull i fortalesa – i no en quelcom extern provinent d'altres col·lectius, com la família o professionals.

“...era **important** el meu **orgull i fortalesa** que vaig **guanyar** i va fer que **jo volgués lluitar** contra el càncer i poder seguir amb encara més fortalesa...” (D4:1:11-14)

En aquest fragment també podem observar com el paper actiu esdevé reforçat en l'oració mitjançant l'ús explícit del pronom personal de primera persona “jo” acompanyant el verb-acció..

Un altre recurs utilitzat al llarg d'aquesta escena és l'ús del “llenguatge externalitzador” (White i Epston, 1993) al referir-se a la “malaltia” i l'emoció de “por” - “Vaig fer una cosa, que **la malaltia i la por no em guanyessin...**” (D1:1:10-1) - Aquest és un mecanisme utilitzat per distanciar-se dels problemes i concebre'ls com a productes de les circumstàncies i els processos interpersonals, no de la seva “personalitat” o “psicologia”. Aquest distanciament produeix un efecte alliberador i permet explorar l'efecte i les tàctiques del problema i buscar la manera de reduir la seva influència. Considerar la por o la malaltia com quelcom extern permet a la Paula crear un espai amb aquestes e iniciar una acció per reduir-ne la seva influència, acció considerada com a “lluita”. Aquesta distància també li permet trencar amb el rol de “malalta” o “poruca”, per convertir-lo amb el de “lluitadora”.

Escena 3: valoració present

La tercera part de la història es caracteritza pel canvi del temps verbal en que és narrada: passa del passat (ús del pretèrit perfet perifràstic – “vaig guanyar” – i pretèrit imperfecte – “donava”) al present (“considero”).

El conjunt d'aquesta part esdevé una valoració/descripció dels canvis produïts en el *self*, i la relació d'aquest amb el món que l'envolta, situant a la malaltia com agent causant del canvi. Es desenvolupa la idea de self canviant, no situant a aquest com quelcom intern e invariable, sinó com producte de les pràctiques socials i la dimensió espai-temporal en la que ens desenvolupem, com expressió canviant de la nostra narració.

És important destacar el fet que la Paula construeix la figura de la “persona malalta” trencant els estereotips socialment acceptats caracteritzats per un rol passiu i depenent d'entitats externes, com la medicina o la cura dels familiars. La “malalta” és construïda com una persona en constant acció, capgirant la direcció de la cura - essent aquesta la que realitza les accions pels altres - fins el punt d'atribuir-se quasi la totalitat de les accions desenvolupades vers la malaltia, les quals la porten a la curació.

La ruptura de la narrativa primària com a conseqüència d'un fet traumàtic introdueix canvis significatius en la visió d'un mateix: “Vaig les coses de manera **diferent i valoro tot diferent, i així sóc més forta**” (D1:1:16-7). Aquesta revisió substancial dels objectes de la vida a curt i llarg termini és utilitzada per aconseguir un cert grau de predictibilitat i de mantenir la direcció desitjada.

Retornem a la idea de malaltia com a possibilitadora de canvi, un canvi del self en sentit positiu, un self més enriquit i enfortit mitjançant l'experiència de malaltia. El vocabulari utilitzat també és indicatiu de la construcció d'aquesta diferència vers l'estat previ a la malaltia: “diferent, valoro, he canviat, he experimentat, lluitar, fer, guanyar...”

“si he **canviat** amb el que he experimentat és **perquè desitjava tant viure!**” (D1:1.18-9)

La narradora atribueix aquest canvi produït en el self a la seva capacitat interna, construint la malaltia no com allò que ha desencadenat aquests canvis, sinó

l'objecte a combatre amb l'ajuda d'aquests (la "voluntat de viure", "ganes de fer coses boniques i positives", la seva "força"/"virtud"...)

"Per mi no es pot perdre la voluntat i ganes de fer coses boniques i positives, considero que és la meva millor virtut i em fa guanyar el càncer". (D1:2:2-4)

Destaca que aquest argument és mencionat reiteradament al llarg de la història, fet que ens indica la importància d'aquests indicadors i el seu significat en l'experiència de malaltia de la narradora.

Paral·lelament al personatge principal (narradora), tornen a aparèixer els familiars-amics i els professionals mèdics, però com a objectes en els quals diposita la seva confiança, no com agents actius en si mateixos. Com apuntàvem anteriorment resalta el fet que entre aquests dos col·lectius la narradora dóna un paper més rellevant al primer grup que al col·lectiu mèdic. Apareix també un tercer component important en l'afrontament de la situació: la fe, associada directament a la lluita. Observem com aquest fragment és finalitzat amb un triple signe d'exclamació, configuració que no es dóna en cap altre moment del relat.

"Ho he intentat amb tota la meua força i confiança amb els metges i sobretot amb la família i amics, que són la raó més bonica, **tindre fe i lluitar!!!**" (D1:1:21-2 / 2:1)

Escena 4: *construint un futur sense malaltia*

La quarta i darrera escena es focalitza en el final de la història. El feliç desenllaç ve marcat per "guanyar" el càncer. Si bé no hi ha una menció explícita a aquest guany, és a dir, no es construeix cap frase on l'acció de guanyar sigui finalitzada ("...i em fa guanyar el càncer"), posteriorment es construeix una frase utilitzant el verb "tornar", amb el qual es fa menció a l'actual remissió de la malaltia.

A nivell del llenguatge empleat, podem observar la utilització de la metàfora bèl·lica, provinent del llenguatge militar, com a mitjà per referir-se a la malaltia concreta de càncer i a la relació que acaba establint amb aquesta. El procés de

curació de la malaltia és comparat amb el procés de guany d'una batalla o guerra. La forma metafòrica més utilitzada és la “lluita” com a mitjà d'arribar a una curació, simbolitzada aquesta a través de la batalla/guerra “guanyada”. Per tal de poder “guanyar” la persona malalta no ha de deixar-se vèncer, “no cansar-se”, i que el càncer “no pugui amb ella”, que la malaltia la “guanyi” ni que li destrueixi les ganes de viure o els plans de futur. En la història de la Paula aquesta és entesa com una lluita a nivell personal, entre la malaltia i la persona.

Finalitza la narració amb un darrer fragment que passa del temps passat, a l'ús del condicional i finalitza en temps futur. És a dir, s'inicia posicionant la malaltia en el passat (“el càncer em va fer creure...”), amb les implicacions que representarien si hi hagués una recidiva o metàstasi (“... que si tornés amb mi,...”), seguit de la narració de l'afrontament que realitzaria – en temps condicional – si fos el cas, a nivell de mantenir una narrativa de lluita, per finalitzar amb una declaració taxativa en temps futur. Aquesta darrera esdevé la única menció futura realitzada en tota la història. És l'encarregada de tancar-la, i en ella descriu com la narrativa de lluita i superació continuarà en un futur (“i no deixaria de lluitar sense cansar-me amb ell (el càncer)...”, encara que aquesta narrativa en algun moment continuï havent de incorporar la malaltia, el final de qualsevol nova fase serà la nova superació d'aquest (“i no podrà amb mi.”)

“El càncer em va fer creure que **si tornés** amb mi, no deixaria de **lluitar** sense cansar-me amb ell, i **no podrà amb mi.**” (D1:2.5-7)

o LA HISTÒRIA DE LA MARIA (D2-RM1): *malaltia com a superació*

La Maria és una dona de 48 anys, casada amb en Manel i amb una filla. La seva història de malaltia inclou tot un conjunt de complicacions físiques davant les quals la Maria sempre mostra un afrontament actiu. El deteriorament de la seva malaltia ha portat a la Maria a una progressió de limitacions físiques que si bé l'han limitat en determinats rols com el laboral, sempre ha mantingut un paper actiu en la “curació” d'aquesta i la configuració de la família com un sistema d'afrontament comú.

El relat construït per la Maria posseeix els trets característics d'una narració – es mou a través del temps, involucrant esdeveniments específics del temps passat, present i futur...-, construint la història de la malaltia com una història de superació. Presenta aquest missatge en la manera en que construeix la seva història des d'un inici. Ja en un primer moment, per no perdre aquest missatge referent, ella comença amb un resum de la història – ha superat dos càncers i pensa superar el càncer que encara té – que indica, sense entrar en una explicació, avaluació i actitud cap a la situació de malaltia. Aquest resum emmarca la història de malaltia ja en un passat, per posicionar-se en un present i posicionar-se respecte aquesta en un futur.

Fixem-nos també en l'ús de la paraula “càncer”. Presentada de forma clara i directa, sense tabús ni eufemismes. Aquest tipus de presentació produeix una descàrrega del contingut estigmatitzant que sovint conté aquest mot. El tret més característic de la construcció que realitza del càncer és el seu caràcter franquejable, vencible. Fixem-nos en la doble utilització del verb “superar” en la mateixa oració. L'inici de la narració amb aquesta oració deixa clar el posicionament de la narradora respecte la malaltia i la consideració del seu caràcter.

Pren importància així mateix la distància que utilitza entre el paràgraf descrit i el posterior, atorgant rellevància al contingut del primer en referència al relat que segueix desenvolupant.

“ He tingut **càncer**, de fet encara en tinc. N’he **superat** dos i aquest també el penso **superar**” (D2:1:1))

Escena 1: *Introducció: la “veritat” de la narrativa personal*

La Maria però trenca amb l’estructura narrativa clàssica al iniciar la història, posteriorment al resum mencionat, amb un fragment de valoració de l’experiència, narrada en temps present i en forma d’introducció. Si bé posteriorment estableix un paral·lelisme entre història i malaltia a nivell temporal, l’inici cronològic de la malaltia no marca l’inici de la història. El contingut d’aquest fragment previ pren molta importància al proporcionar elements per la comprensió de la complexitat i atribució de significat de l’experiència de malaltia. És per aquest fet que, encara que per la narradora aquesta part no conforma la història, valorem el contingut d’aquest com a part de la pròpia història, encara que fora els límits cronològics de la malaltia, sí dins la construcció de significat d’aquesta.

L’acció està centrada en el temps present, en el moment posterior a tot el procés que seguidament narrarà, situació que li permet realitzar una valoració de l’experiència a partir del posicionament en l’aquí i ara, en comparació a les diferents escenes posteriors, centrades en les diferents etapes de malaltia.

Aquesta part del relat la configura la relació de tres col·lectius: els “famosos”, el col·lectiu “persones malaltes” – on es situa la narradora en un sentit d’identitat compartida -, i el col·lectiu “familiars”. Cada un d’aquests és vinculat de manera diferent amb les característiques referents a credibilitat, legitimació del coneixement respecte la situació (“veritat”, “realitat”) i pes en l’afrontament de la situació.

El primer grup –“famosos”- és deslegitimat de posseir la “veritat” respecte les implicacions de la malaltia en la vida e història de la persona, desacreditant les seves aportacions envers el coneixement compartit i ofert pel col·lectiu de persones afectades per la malaltia que queden fora dels límits de determinat prestigi popular. És en aquest col·lectiu, les persones que diàriament es troben en un espai-temporal hospitalari, les que coneixen, partint d’un coneixement basat en l’experiència, la significació de la malaltia en la vida de la persona, fugint de

“tòpics” o “frases fetes” – imatges socialment valorades – respecte la seva vivència i conseqüències psicosocials d’aquesta. En aquest fragment, la veu de la narradora esdevé la veu del col·lectiu malalt, utilitzant la seva narració com a vehicle per aportar el coneixement compartit i per persones malaltes cap a persones (audiència) interessades en escoltar la veu de la malaltia i conèixer les seves vivències des de la “cruesa” de la situació i fugint de falsos tòpics socials.

El col·lectiu “malats/es” adquireixen un paper actiu en l’afrontament de la malaltia, essent la persona malalta la que “tira endavant”, amb independència del paper actiu que prengui la medicina. El tercer col·lectiu, la família, desvinculat de la capacitat relacionada amb la transmissió del coneixement de la situació, és situat com a principal cuidador, en la doble vessant –cuidar i necessitat de ser cuidat -, posant molta rellevància en aquest col·lectiu com a grup de persones que molts cops són sanitàriament o socialment desateses, en el sentit de centralització en el/la malalt/a, i que esdevenen igualment, e inclús a nivell major, objecte dels efectes de la malaltia i les necessitats derivades d’aquesta. Posiciona aquest col·lectiu igualment com a motor principal de motivació, canvi i afrontament de la situació.

D’altra part, el pes de la figura del/a famós/a i de la informació que aquesta transmet, queda igualment palès en la narració de la Maria, al referenciar al final del paràgraf a la figura de la Karina com a persona descriptora de la variabilitat dels dies – mitjançant la seva cançó - adaptats per la narradora a la metàfora del procés de malaltia.

“Els famosos diuen que la vida et canvia, que la veus d’una altra manera, però jo penso que **no és veritat**. Més aviat és un tòpic, una frase feta que queda molt bé, però en **realitat** és una expressió sense contingut. El dia a dia et fa veure com és **realment**: la vida és crua i dura, en definitiva una punyetera merda. No sóc l’única que ho pensa. Parlant amb **altres companyes de quimio** ens hem adonat que totes hem arribat més o menys a la mateixa conclusió.

Els que hem passat per aquesta mala experiència de la quimioteràpia, i les seves conseqüències, hem de fer “de tripas corazón” i tirar endavant com sigui. Ja no per nosaltres mateixos, sinó per la família

que està al teu costa i que et recolza diàriament, i són qui al final ho passa més malament.

Durant aquests anys hi ha hagut dies de tot tipus. De tristos, grisos i n'hi ha que fa sol (com diu la cançó de la **Karina**) i són els que et fan seguir endavant.” (D2:1:3-14)

En aquest fragment podem observar així mateix la referència espacio-temporal que utilitza la narradora per situar la història que a continuació desglossarà: aquesta està composta per un conjunt d'anys (sense especificació d'aquests), els quals estan compostos per períodes de diferents característiques cada un d'ells en relació a la vivència .

Escena dos: *Primera lluita: primer diagnòstic*

A l'inici de la segona escena la Maria ens situa el començament cronològic de la història de malaltia, concretant la data del diagnòstic oncològic i les característiques d'aquest. La Maria fa menció explícita d'iniciar la història de malaltia en aquest punt – utilitzant signes de demarcació -, coincidint amb el moment del diagnòstic, tal i com ho realitzen les històries de la Paula (D1), en Claudi (H2), i en Manel (H2).

“**La meva història comença** un mes de març del 1999 quan em van **diagnosticar** un càncer de mama.” (D2:1)

En aquesta escena la narradora descriu, en temps passat, l'evolució del procés de malaltia, des del diagnòstic, intervenció quirúrgica, tractaments, revisions... per finalitzar amb el retorn a l'estat “normal” amb indicatius com la incorporació laboral. Realitza aquesta revisió amb uns recursos descriptius molt pobres, sense gaires detalls i de forma molt lineal. Mitjançant aquesta organització descriptiva caracteritzada per la falta de detalls narratius, envers altres utilitzades per la mateixa narradora, l'audiència assumeix que els esdeveniments en l'argument fins aquest punt no són rellevants en el conjunt de la història.

Destaca en els recursos utilitzats els adjectius qualificatius positius, utilitzant “molt bé”, “molt contenta”, “força bé” al fer referència a l'afrontament tant de la intervenció com dels diferents tractaments rebuts. La descripció de la incorporació

al món laboral també està subjecte a configuracions d'oracions on es posa èmfasi en el resultat obtingut en relació a la dificultat de la situació:

“Fins i tot al cap d'un mes d'acabar amb el tractament vaig començar a treballar de nou, i no pas en una oficina amb totes les comoditats que comporta, sinó en un forn de pa.” (D2:1:27-9)

La utilització d'aquesta adverbis i adjectius, juntament amb la organització i desenvolupament descriptiu indiquen, com senyalàvem anteriorment, la poca rellevància d'aquest episodi en comparació amb d'altres en la construcció narrativa en quant a la significació en la totalitat de la vivència.

Retornar al treball (curació) significa tornar a la identitat social i familiar.

Continua perfilant-se al llarg de la història el caràcter franquejable de la malaltia, s'hi afegeix a més la dimensió temporal d'aquesta, assolint el retorn a la “normalitat” posteriorment al mes de finalitzar el tractament.

També podem observar les diferències de percepció dels aspectes significatius de la persona malalta i els seus familiars. Mentre que els segons es centaven i agafaven com a referència per l'afrontament les dades referents al 95% de possibilitats de curació de la malaltia, la narradora posiciona el seu malestar i el diagnòstic en el 5% restant i les implicacions futures que aquest podria significar. Una mateixa informació pot prendre diferents significats i tenir per tant, diferents efectes segons aquests.

En aquesta escena els personatges que intervenen explícitament són la narradora-actora i els seus familiars, juntament amb el col·lectiu mèdic, entès com el que es troba darrera de les diferents accions descrites relacionades amb el tractament o aspectes mèdics de la malaltia, però que no és explicitat en cap moment com a tal. La narradora és posicionada passivament com a receptora d'un tractament extern, ordenat cronològicament, que li permet passar d'un estat de “persona malalta” a un de “persona sana”, e incorporar-se productivament en el món laboral inclús posteriorment a un mes de finalització del tractament. El col·lectiu mèdic es presentat implícitament com l'òrgan extern que possibilita aquest canvi, òrgan del qual depèn. El desenvolupament d'aquest episodi esdevé pràcticament en la seva totalitat una relació entre la narradora-actora i la medicina, on la primera es

posiciona com a personatge principal de la història però alhora depenent de la segona. La família, en altres moments participant com a personatges actius en la narració, en aquesta escena és posicionada únicament entorn la interpretació positiva de les previsions de curació de la malaltia enfront la interpretació que en fa la narradora.

Escena 3: Segona lluita: el trauma

A diferència de l'escena anterior, en aquesta la narradora es centra en la identificació i posterior descripció de la situació viscuda com a traumàtica. Pren rellevància aquest punt al poder identificar, dins la totalitat de la història, la interpretació d'un determinat aspecte vinculat a la malaltia, essent totalment diferent per els altres narradors.

Si bé inicia la descripció de l'escena situant a nivell espaciotemporal l'evolució de la malaltia i afectació d'aquesta seguint l'estil narratiu anterior (pobre en recursos lingüístics), en el moment en que identifica la situació traumàtica, l'estil narratiu canvia i es focalitza en detallar aquesta qüestió (detall, riquesa de matisos i augment de l'ús de recursos): la caiguda del cabell com efecte secundari de la quimioteràpia i posterior experiència de portar perruca.

És important senyalar com un aspecte relacionat amb la imatge corporal, i aquesta amb un tret característic de la imatge femenina, esdevé un dels punts considerats "traumàtics" dins el context global de la malaltia, per sobre d'aspectes relacionats amb la curació de la malaltia, com el tractament de quimioteràpia:

“Em va **traumatitzar més el fet de dura una perruca** que no pas haver de fer sessions de **quimio** cada tres setmanes” (D2:1:33-5).

Dins el context social occidental, l'èmfasi posat en el cos de la dona com a objecte sexual, així com l'èmfasi en l'estètica, constitueix una gran càrrega simbòlica en les dones afectades de càncer, sobretot en aquelles que han sofert un conjunt de canvis físics donat el tractament rebut: intervenció quirúrgica, quimioteràpia, radioteràpia, teràpia hormonal...; cadascun dels quals genera un conjunt d'alteracions en termes d'estètica (mastectomia, alopecía, augment de pes...).

En l'exemple de la Maria, la pèrdua de cabell és construïda com un "trauma" o "problema", el qual només pot ser "aconsellat" per reduir-ne els efectes inestètics – com veurem posteriorment - per un/a professional del camp de la salut.

Durant aquesta escena el vocabulari utilitzat fa referència a "trauma", "traumatitzar", "desmoralitzar", "enganyar"... el qual no és utilitzat en cap altre moment al llarg de tota la història. Aquest vocabulari, juntament amb la riquesa narrativa del relat, ens situa en un dels episodis considerats més rellevants per l'autora, així com situa la temàtica o temàtiques que construeix com a més significants en la seva vivència personal.

"Ara bé el que si que em va **causar** un **trauma** important va ser la **caiguda del cabell**, cosa que en un primer no em va passar. Em va traumatitzar més el fet de dur una perruca que no pas haver de fer sessions de quimio cada tres setmanes. El motiu, cada vegada que m'havia de posar la punyetera perruca, entre que cada dia havia de canviar el celo i que la perruquera me la va fer malbé, semblava que portava una **rata morta** al cap. Em van **enganyar** i van aconseguir que em **desmoralitzés**".

El tret traumatitzant de la perruca es descrit en un doble sentit: d'una part, el seu caràcter instrumental o funcional deficient, caracteritzat per un constant canvi de celo cada cop que havia de ser utilitzada. D'altra part, sorgeixen els aspectes estètics relacionats amb la imatge corporal, el comparar la perruca amb una "rata morta", atribuint les característiques d'aquesta darrera a la perruca i, per tant, els efectes de la visió d'aquesta a la població objecte de relació. La construcció dels caràcters de disfuncionalitat e inestètica al voltant de la perruca generen en la Maria un sentiment de "desmoralització".

Com aconsegueix la Maria trencar amb aquests caràcters i/o resistir la pressió social entorn la imatge que tenia? En la seva història la narradora prossegueix el relat explicant l'afrontament a aquest "trauma" i al retorn al seu estat de normalitat, "com si no hagués passat res". En aquest afrontament la Maria passa a prioritzar l'activitat d'oci per sobre la imatge estètica, fet pel qual decideix, davant d'un esdeveniment esportiu percebut com a molt important per ella, no

tornar a posar-me més la perruca i sortir al carrer amb independència de la seva situació física, independentment de les possibles respostes estigmatitzants de la població. En aquest punt situa la finalització del trauma.

“Fins un dia que feia molta tramuntana, i era o quedar-se a casa o anar a veure el partit de fútbol (...), que era el dia en què li van fer el “paseillo” per haver quedat primer del seu grup. I vaig dir saps que, la perruca ja se’n pot anar a pastar fang, jo avui surto, peti qui peti. I la perruca es va quedar a l’armari **per sempre més. Fora traumes.**”(D2:1:38-42)

Un punt clau en l’argument canvia l’estat dels esdeveniments, i en aquest punt ella resol la història i decideix construir un altre significat diferent de l’alopècia. Ens tornem a trobar doncs amb el fet que els esdeveniments no són traumàtics per si mateixos, sinó per la interpretació que en fa d’aquests el/la narrador/a.

Finalitzada la contextualització i descripció – amb inici i final – de la situació traumàtica, la narradora finalitza l’escena retornant a l’argument evolutiu de transcurs de la malaltia, per indicar la finalització d’aquest segon episodi de malaltia i retorn a l’estat de normalitat i treball, minimitzant els efectes de tot el descrit fins el moment:

“Aquest també el vaig superar i un cop vaig tenir l’alta a les mans vaig tornar a **treballar com si no hagués passat res**”(D2:1:43-4)

Fins el moment els dos episodis de malaltia descrits per la Maria s’inicien ambdós amb un diagnòstic i finalitzen amb el retorn al món laboral. Tanca així, com veurem, cada una de les narratives de restitució de utilitza per narrar varis episodis de la seva història.

En aquesta escena els personatges que hi participen estan relacionats amb l’episodi del trauma. D’una part, com a víctima de la situació apareix la narradora-actora, la qual ha d’afrontar-se a la situació de pèrdua de cabell. Si bé aquesta en un primer moment només esdevé receptora del problema, en la segona part de la descripció es situa com agent actiu de canvi, aconseguint passar del “em va traumatitzar” al “fora traumes” mitjançant la reconstrucció de la situació

problema. La perruquera també apareix com a personatge secundari participatiu del trauma en la mesura que deteriora encara més la imatge de la perruca – “me la va fer malbé” – juntament amb un altre col·lectiu no explicitat al qual se li atribueix l’origen del trauma a través de proporcionar una informació errònia – “em van enganyar”.

Escena 4: *Tercera lluita: metàstasi*

L’escena quarta torna a ser introduïda mitjançant la orientació temporal – “al maig del 2004” – que ens situa en la dimensió temporal en referència al passat narrat i el present actual. Aquesta també apareix relacionada amb un nou diagnòstic oncològic, al reproduir-se aquest cop a través d’una metàstasi peritoneal.

L’argument d’aquesta escena es centra en la descripció de les complicacions i problemes generats per la malaltia, descrivint-les en ordre cronològic - embòlia pulmonar, “aigua a la panxa”, anèmia, embòlia cerebral i consegüentment, canvis en el tractament... – i els mecanismes d’afrontament i resolució d’aquests. Mitjançant el tipus de narració l’audiència entén que cada una d’aquestes complicacions és “resolta” satisfactòriament, sense ser aquesta explicitada per la narradora. Situa la causa d’aquesta mitjançant la personificació de la malaltia (càncer) – “aquest mal parit m’ha complicat més la vida” – atribuïnt a la malaltia característiques pertinents a les persones. La solució prové de la mà de la medicina, que si bé no és explicitada com a tal, ho realitza a través de l’ús de institucions mèdiques com l’hospital o professionals de la medicina, com les infermeres.

Un cop contextualitzats en la problemàtica relacionada amb el tractament, la Maria retorna a l’episodi traumàtic (“horrible experiència”) al generar aquest un altre cop la caiguda del cabell. En l’afrontament d’aquest segon episodi però hi fa participar la figura del professional: mitjançant la consulta a infermeria obté la solució al seu problema: una perruquera que realitza “bones perruques”.

“Em van aconsellar un lloc que estava a Girona i que no m’arrepentiria. I quina raó van tenir. Era una joia de perruca, es posava i es treia com si es tractés d’un gorro. **Ara sí que tenia ganes de sortir de casa**” (D2:2)

La construcció que realitza la Maria respecte la capacitat d'afrontament gira en torn la possibilitat/o no de sortir de casa condicionada a l'aspecte estètic i funcional de la perruca. Tenir una bona perruca equival a tenir ganes de sortir al carrer, no tenir una bona perruca equival a no tenir ganes de sortir de casa. El significat d'aquesta, i el que aquesta representa a nivell social, esdevé molt important en el mecanisme d'afrontament de la Maria.

“Solucionat” el ventall de problemàtiques inicials, més “solucionat” el problema de la perruca, la Maria continua presentant-nos al llarg d'aquesta escena un seguit de problemàtiques relacionades amb la malaltia: el tractament seguit fins el moment (quimioteràpia) deixa de funcionar, i quan aquest és resolt (quimioteràpia en pastilles) apareixen altres efectes secundaris derivats dels canvis introduïts en aquest.

“Les diferents químios que em donaven **no funcionaven** i jo em trobava molt malament. Els metges van arribar a la conclusió de donar-me la químio en pastilles, i va **funcionar** molt bé. El **problema** van ser els efectes secundaris que em van aparèixer al cap d'uns mesos. Tant les mans com els peus se'm van desescamar, arribant al punt que no podia fer res de res, augmentant la meva mala llet. Aquest **problema** es va aconseguir **solucionar** rebaixant la dosi diària de la químio, juntament amb unes pomades.” (D2:2)

Un altre cop apareix explícitament el representant de la medicina, en aquest cas “els metges”, com a “solucionadors” del “problema”.

Així doncs, a nivell de personatges, en aquesta escena es dona una interrelació entre la narradora-actora i els professionals de la medicina. Aquests segueixen els rols desenvolupats en l'escena anterior. Desapareix però la figura familiar i la personificació de la malaltia – càncer - mitjançant l'ús de qualificatius negatius atribuïbles a les persones. Aquest darrer és construït com el causant de les problemàtiques descrites, la narradora situada com la persona passiva que rep les accions de la malaltia, i els professionals com els capacitats per afrontar la malaltia i solucionar els problemes que aquesta genera.

Escena 5: Família i superació.

Per finalitzar la història de malaltia la Maria dedica la darrera escena al paper de la família en el procés, situant aquesta tant víctima com agent de canvi.

D'una part, la Maria ens indica clarament que “el pitjor” dels problemes relacionats amb la malaltia durant el transcurs de tota la història, esdevé l'efecte d'aquesta en el seu home, descentralitzant les efectacions psicològiques del seu voltant per centrar-les en les persones que estima – “poc a poc es va anar deprimint” -, donant a conèixer així la importància del paper familiar en la construcció de vivència de malaltia.

La família – el seu home i la seva filla – són construïts, d'una part, com agents passius i receptors dels efectes no directes de la malaltia. L'home entra en un procés depressiu que acaba en una baixa laboral, i així com és indicat com agent receptor de la depressió, quan la narradora parla de la superació no ho fa mitjançant la tercera persona del singular, en referència al seu home com a persona que ho supera, sinó sense indicació del subjecte que realitza l'acció : “A poc a poc es a anar deprimint fins el punt d'haver d'agafar la baixa laboral per depressió, cosa que a dia d'avui **s'està superant.**”(D2:2:22-3). D'altra part, “el pes” de la malaltia és situat en la família, atorgant-los així un paper actiu en l'afrontament i superació d'aquesta.

Aquesta darrera escena també es caracteritza pels canvis a nivell de temps verbal que utilitza la narradora. Inicia l'escena en temps passat – pretèrit perfet perifràstic - per situar la problemàtica psicològica del marit. A continuació es situa en temps present per clarificar la situació actual respecte aquesta problemàtica. I finalitza el relat en temps futur. Mitjançant el temps futur la narradora ens transmet la continuïtat d'aquesta història i el paper d'ella i la família en aquesta. Respecte la família, situa la malaltia com quelcom que els “costarà molt”, justificat per l'atribució de portar el pes d'aquesta. Respecte ella mateixa construeix un futur de superació, aquesta entesa com un front a front, un duel amb la malaltia, on la narradora auto-situa el 100% de l'agència activa de canvi.

“Però, com és de suposar, costarà molt, a ell i a la meva filla, que són qui realment estant suportant el pes de la meva malaltia. La qual,

òbviament, penso superar. Que per collons els meus, si ell és tossut jo en sóc encara més” (D2:2:23-6)

Utilització dels adverbis/oració “obviament”, “com és de suposar” per emfatitzar el contingut de les frases que li segueixen, ambdues relacionades amb la capacitat activa d’afrontament d’ella i la família.

Finalitza al narració amb la orientació espai-temporal amb la que iniciava la història i contextualitzava cada una de les escenes. Tot i haver utilitzat darrerament el temps futur per projectar un final a la història, en aquest darrer fragment ens posiciona en el temps actual, indicant amb punts suspensius que el futur encara està per escriure.

“I fins aquí el dia d’avui...”. (D2:2:27)

“Figueres, Gener de 2006” (D2:2:28)

○ HISTÒRIES DE LA SARA (D3-CP1/2): *Malaltia i self canviant*.

La Sara és una noia de 35 anys que, en el moment d'assoliment dels seus projectes vitals, és diagnosticada de càncer. Aquesta nova situació trenca amb la narrativa de vida mantinguda fins el moment, així com qüestiona molts dels trets identitaris que creia tenir fins el moment per construir noves identitats que la permeten adaptar-se a la situació de malaltia.

La Sara exposa dos relats diferents. En ambdós ens narra la història del seu personatge vista sota la llum de la seva malaltia però en moments diferents. És a dir, la primera història és narrada dotze mesos posteriorment al diagnòstic de malaltia, i la darrera història tres mesos posteriors a la creació de la primera. Ambdues són narrades en tercera persona del singular per indicacions de l'exercici terapèutic que estava realitzant amb la psicòloga i que comprenia la narració d'aquestes històries. Vegem com en realitza la construcció:

▪ ***Història 1 (D3-CP1): “el self canviant”***

En aquesta primera història podem diferenciar dues parts clarament. La primera està centrada en el present - temps des del qual narra els esdeveniments -, entrelaçant amb el passat – narrat en temps verbal pretèrit indefinit “ha fet ...”- per retornar a com l'esdeveniment narrat afecta al present on es situa la narradora, finalitzant sempre en referència en l'actualitat de la Sara. Aquest primer fragment és caracteritzat per una construcció molt completa de la identitat de la Sara, i com aquesta ha anat evolucionant, canviant en funció dels canvis que li han portat la vida, per acabar essent la Sara que ens introdueix en el primer paràgraf. La descripció que fa de si mateixa és construïda en relació a les altres persones en una doble direccionalitat; d'una part, de les necessitats cap al col·lectiu que l'envolta, tenint aquest un paper actiu en el reforçament i valoració de la feina de la Sara i participant en la construcció de la seva imatge– “de vegades necessita que li donin una empenta i li diguin que és bona en la feina, que és útil, perquè no s'ho acaba de creure...”(D3:1:10-12) -; i de l'altre, com a receptora de les necessitats dels altres i implicacions activen en la cura d'aquests, fins el punt de

desenvolupar un sentiment de injustícia que la porta a actuar impulsivament davant de situacions on percep aquest sentiment de dany als altres – “sempre està disposada a escoltar i si pot, ajudar als altres” (D5:1:16).

La Sara finalitza aquesta primera part construint-se a ella mateixa en relació a un altre element, caracteritzat com a “problema” – ansietat i angoixa – el qual pren un paper actiu en aquesta construcció i condicionant l’auto definició de la Sara en la seva capacitat d’afrontament.

“La Sara té un problema d’ansietat i angoixa des de fa molts anys que apareix i desapareix i li ha condicionat bastant la vida, avui dia encara l’arrossega sense haver aconseguit esbrinar la procedència...” (D3:1:22-24)

El fet que la Sara introdueixi aquest element en la seva descripció és indicatiu de la importància d’aquest per ella, reclamant aquest un paper en ella inclús més important que el desenvolupat per determinats personatges – familiars, amics...- de la seva vida que no són explicitats en la narració.

La segona part del relat es centra en la història de la malaltia pròpiament. L’eix central de la narració continua essent la identitat de la Sara, narrant els canvis que es produeixen en ella paral·lelament al desenvolupament del procés de malaltia. La primera escena d’aquesta segona part descriu la incorporació de la Sara en aquest nou món que conforma la malaltia i els llocs, personatges i esdeveniments associats a ella. La segona escena es centra en la narració dels canvis produïts en ella a partir de la vivència de la malaltia, canvis que l’ajuden a l’afrontament d’aquesta. Observem-ho a continuació:

Escena 1: *Interaccions amb un nou context*

Inicia la història amb una situació espai-temporal, emmarca aquesta en un any d’anterioritat i en el context d’unes illes. Aquesta situació va seguida de la descripció d’una simptomatologia inicial que finalitza amb un diagnòstic de limfoma, i a partir d’aquest la Sara queda immersa dins un nou context, el context de la malaltia –“dels malalts, dels metges, i els hospitals”. Les diferents

interaccions i vinculacions amb aquest portaran a la narradora a diferents construccions identitàries.

L'evolució del procés de malaltia queda en segon pla, per darrera la identitat de la Sara. Aquesta evolució, si bé no és narrada explícitament com a eix central, l'audiència pot seguir-ne el curs a partir del vocabulari utilitzat en el relat: "diagnosticar", "ingressar", "tractament", "professionals", "lluitant"...

Si bé la Sara esdevé el personatge principal de la història, al voltant d'ella construeix un conjunt de personatges secundaris que formen part de la història de malaltia i alhora són contextualitzats dins aquest nou món en el que es troba. El primer col·lectiu referenciat és el col·lectiu mèdic, construït com l'encarregat de valorar la simptomatologia i donar un diagnòstic. Si bé aquest no és tornat a mencionar explícitament al llarg de la història, ni se li dóna cap altre paper; sí és mencionat a l'hora d'anomenar aquest nou món, formant-lo juntament amb els malalts i els contextos institucionals -"La Sara va descobrir un nou món, el dels malalts, el dels metges i els hospitals" (D3:2: 27).

En un segon moment torna a apareix un element emocional al qual és presentat com un personatge que intervé en la història i té un paper en aquesta: l'ansietat. Si bé aquesta és introduïda com un dels primers elements, indicatiu de la importància atorgada, al igual que els col·lectiu mèdic perd protagonisme i no torna a aparèixer, al menys en aquesta forma. Si que els efectes de l'ansietat, lligats al conjunt d'emocions descrites per la narradora, porten a la Sara a cercar un segon col·lectiu que apareix en la història: els professionals. Si bé en un principi dins d'aquest hauríem de re-introduir el grup metges, sembla que aquest segon col·lectiu fa referència a altres professionals com són el/la psicòleg/a, o altres teràpies clíniques alternatives que la Sara va utilitzar durant el procés de malaltia i li proporcionaven un conjunt d'elements que no obtenia dels metges que formaven el camp de la oncologia institucionalitzada. Amb aquests "professionals" la Sara construeix una relació desigual, on ella es situa com la necessitada i ells professionals com els que tenen el coneixement necessari per ajudar-la.

Un tercer col·lectiu és presentat. Està format pels malalts/es, els quals conformen el gruix d'aquest nou món. D'una part, aquest li proporcionen el sentiment

d'identitat compartida, on veus “caure” als iguals, on és necessària la lluita constant; de l'altra, conformen un món complex on la Sara no pot entendre moltes de les dinàmiques relacionals que s'hi estableixen, i on es genera sentiment de diferència.

“es va adonar (...) que hi ha molta gent que pateix malalties similars i va entrar sense ella voler en un món on tothom parla dels seus problemes i històries sense preguntar si els vols escoltar, un món on no sempre existeix la lògica i la comprensió, on de vegades fereixen la teva sensibilitat, on veus caure molta gent i on passes molt de temps lluitant de diferents maneres.” (D3:2: 10-15)

En darrer lloc es fa menció a les persones en termes genèrics, com a espècie vulnerable, situant-se ella com a representativa d'aquesta humanitat

“és allà on te n'adones que no som res, que som molt vulnerables i que hem de valorar molt més les coses que tenim, el dia a dia, el present, perquè el demà i el futur ja vindrà” (D3:2:16-18)

Cada un d'aquests personatges o col·lectiu interacciona de manera diferent amb la Sara, desenvolupant diferents papers en la seva història. Mentre que els tres primers es relacionen de forma no-igualitària, essent la Sara necessitada d'aquests i dels seus coneixements, amb el tercer i quart col·lectiu s'estableix una relació horitzontal, amb trets i rols compartits.

Escena 2: *canvis en el self*

La malaltia i la seva vivència porten a la Sara a experimentar un conjunt de canvis identitaris. Un fet indicatiu d'aquest conjunt és l'ús de paraules més utilitzades respecte els canvis percebuts per la narradora, aquests fan referència al verb “descobrir”, “adonar-se”, “aprendre”, “sortir”, “exterioritzar”, “canviar”, “saber”, “tornar a”, “tornar-se”, “valorar”, “prendre consciència”, “reflexionar” ... tots aquests mots impliquen quelcom comú: canvi.

La Sara percep l'experiència de malaltia com un procés que la porta al “descobriments” de la seva identitat última, és a dir, “la veritable”, com quelcom pre-existent o fixat que, un cop descobert, serà estable i permanent. Per tant, d'una part parteix d'un self canviant (la malaltia com generadora de canvis); i de l'altra,

cerca un self últim, original, verídic..., com quelcom fix, que un cop trobat es mantindrà invariable.

“...perquè prengué consciència d'on estava i **de qui veritablement era ella**” (D3:2:24-24)

La Sara necessita seleccionar i modificar la concepció identitària per poder donar coherència al seu relat vital. Uneix els diferents esdeveniments en una seqüència, contextualitzada temporalment, que li permet introduir canvis en l'antiga percepció del self per poder comprendre el seu sentit d'identitat actual.

La construcció del nou self, creat a partir de les males experiències associades a la malaltia – malestar emocional, pèrdua del cabell, debilitament físic...- porta cap a una nova Sara caracteritzada per un procés de creixement i aprenentatge, una Sara amb trets considerats millors que els anteriors, amb característiques positives respecte ella mateixa.

“... però també va poder tornar a creure en ella com a persona, a estimar-se una mica més, a aturar-se i reflexionar, a sensibilitzar-se encara més amb els problemes dels altres, a saber què vol dir impaciència, ràbia, por i desconfiança...” (D3:2: 28-30)

En aquest punt, ja apropant-se al final de la narració, canvia el verb amb el qual construeix la narració dels seus canvis, passant d'utilitzar el temps verbal pretèrit perfet perifràstic “va fer..” a l'ús de perifrasis d'infinitiu que indiquen obligació “haver de”. Aquest canvi es dona justament quan es comença a construir narrativament la projecció futura de la Sara, és a dir, la traducció de l'experiència passada i aprenentatge d'aquesta cap a les implicacions futures, considerant el que “ha de fer” per continuar amb aquest afrontament i mantenir el nou self construït.

“...però sobretot va **aprendre** que **ha de** confiar més en ella mateixa, **ha de** lluitar sempre, ser positiva, acceptar-se tal com és i treure tota la ràbia, el rancor, **ha de** saber veure la llum i agrair contínuament tot el que té i tothom qui l'ajuda...” (D3:2:32-34)

Finalitza amb aquest darrer fragment la narració.

▪ **Història 2 (D3-CP2): “Identitat de malalta”**

El segon relat compren en la seva totalitat la història de malaltia pròpiament entesa com a narració – conjunt d’esdeveniments, en una seqüència, al llarg del temps i organitzats d’acord a una trama. En ella narra des de l’inici de la simptomatologia de la malaltia fins el moment actual. Aquesta segona història ve marcada doncs des d’un inici per la història de la malaltia; així com en el primer relat trobàvem tota una part dedicada a la seva descripció, en aquest segon relat es centra en la història de malaltia.

El desenvolupament i detall descriptiu del procés de malaltia esdevé una de les característiques d’aquesta segona història. diagnòstic, hospitalització, remissió... són narrats amb detall, aportant rellevància a molts aspectes que no es fan palès en el primer relat, en detriment d’una anàlisi de la identitat menys elaborat.

Escena 1: Identitat de malalta

Inicia la història contextualitzant a nivell temporal (“fa vora un any i mig”), no a nivell de situació local. Si bé inicia amb el procés de diagnòstic, en aquesta narració canvia el posicionament de coneixement respecte la malaltia; és a dir, si en la primera narració “els metges” tenen el rol de diagnòstic, en aquesta és la pròpia narradora la que “descobreix” la seva malaltia, essent només “confirmada” aquesta pel col·lectiu mèdic. La referència als metges apareix més endavant en aquesta mateixa escena, quan ens parla dels seus sentiments de ràbia, i com aquests anaven (en part) dirigits al metges “per no haver diagnosticat la malaltia a temps”. Així com se’ls atorga el coneixement respecte la malaltia, se’ls desacredita d’aquests per la impossibilitat de diagnosticar-la preventivament o en un estat menys evolucionat.

També pren un paper important el context institucional on és tractada la malaltia: l’hospital. Aquest és construït com “un d’aquells llocs que la feien posar malalta només de visitar-los” (D3:3:8).

La construcció de la identitat de la narradora és construïda comparativament amb la població “no-malalta”, amb la qual estableix una relació d’inferioritat i de generació de sentiments valoratius i estigmatitzats cap a ella. El vocabulari utilitzat reflexa aquest fet comparatiu: “...el no voler veure ni parlar amb la gent,

el no voler la **compassió** dels altres, ni el **tracte especial i/o diferent** que li donaven, el **no poder parlar lliurement** del que li passava sense emocionar-se, el **sentir-se exclosa** del “seu” món,...” (D3:3:23-26). També estableix una relació d’inferioritat amb la malaltia i la medicina, construint una identitat de “víctima”, de les quals ella n’és dependent, on l’única acció que s’atribueix és “l’esperar”, un esperar lligat a la incertesa de si funcionarà o no quelcom del què depèn, quelcom extern a ella i sobre el que no té cap tipus de control: “.. el sentir-se víctima i l’estar lligada de mans i peus, sense poder fer res, només esperant que el tractament funcionés, la desesperaven i la feien estar en un estat molt negatiu...”(D3:3:27-29).

L’ansietat, ja manifestada al llarg de les històries, apareix amb caràcter personificador, i li atribueix gran importància o estreta relació a partir de l’adjectiu utilitzat “la seva “*amiga*” ansietat”. Cal pensar que durant els mesos de teràpia s’havia treballat externalitzant i personificant a aquesta (White i Epston, 1993, White, 2002, Morgan, 2000) per tal de crear un espai entre la persona i el problema, revisar la relació amb aquest i establir línees d’història alternativa.

Paral·lelament a la primera història de la Sara, reapareix aquí el col·lectiu de professionals en caràcter general, sense fer referència explícita al camp de la oncologia, sinó al conjunt de professionals que, paral·lelament a aquests últims, treballaven per ajudar a la Sara – medicina alternativa, psicòlegs...- La valoració d’aquests és en forma positiva.

“va tenir molta sort pels professionals que la van tractar ja que la van ajudar i acompanyar en els moments més durs que ella ha passat en la seva vida.” (D3:3:18-20)

La narració de la història, com dèiem a l’inici, es desenvolupa paral·lelament a l’evolució de la malaltia. Durant una part d’aquesta escena es segueix una narrativa regressiva, des del diagnòstic fins la sortida de l’hospital. Durant tot aquest període el discurs utilitzat és molt negatiu, utilitzant l’adverbi de negació “no”, i un conjunt de substantius i adjectius amb connotacions desfavorables i negatives :

“...cada vegada que es mirava al mirall veia la crua realitat i l’infern que estava vivint amb els altres, no podia veure’s sense cabell, no va voler passar-se el dia parlant de l’enfermetat amb els altres, no podia veure cap imatge ni notícia d’hospitals a la televisió, tampoc que li expliquessin les seves històries, tants sols volia que el temps passés de pressa i poder sortir de l’hospital” (D3:4:2-7)

És important senyalar que en aquesta primera escena presenta la finalització del que seria, a nivell pròpiament físic, l’afectació de la malaltia. És a dir, li notifiquen que el tractament ha “funcionat”, fet pel qual no calia continuar ni en tractament ni en l’hospital - “Finalment va arribar el dia que li varen donar una bona notícia, podia deixar el tractament, doncs aquest havia funcionat i l’alegria es va apoderar d’ella...” (D3:4:7-8). En un primer moment ens podria semblar que aquí finalitzaria la història, coincident amb el moment d’alta hospitalària i finalització de l’afectació pròpiament física de la malaltia. Però la Sara no finalitza la seva història aquí, sinó que el malestar psicològic derivat d’aquesta fa que continuï el seu relat a través de la connexió d’esdeveniments que van succeint en referència a la malaltia i la seva vivència, centrant-se cada cop més en els aspectes emocionals.

La tendència regressiva iniciada, si bé es veu trencada en un petit fragment de la narració – notificació de finalització de tractament- , continua durant tota la primera escena, essent cada cop més intensa quan més temps transcorre des de l’inici de la malaltia. En aquest context, una de les principals preocupacions de la Sara gira entorn la recuperació del sentiment d’identitat anterior a la malaltia, una identitat fora de victimització,

“passaven els dies però no se sentia complerta, li faltaven coses, no tenien les forces d’abans, i es desmoralitzava perquè creia que potser no tornaria a poder ser la mateixa d’abans...” (D3:4: 11-13)

Escena 2: *trencant amb la identitat de malalta*

L'escena segona ve marcada per un punt d'inflexió en relació al discurs utilitzat. S'inicia aquesta amb la narració d'un esdeveniment traumàtic per la Sara – la mort per la mateixa malaltia d'una professional amb la qual havia establert un lligam afectiu – conjuntament amb la descripció de l'afectació emocional. Finalitzat aquest paràgraf, però en relació a ell, canvia la tendència discursiva i recupera un discurs de reflexió que es va transformant en un discurs de lluita. Destacar el llenguatge utilitzat en aquest canvi: “adonar-se”, “aprendre”, “aprofitar”, “oportunitat”, “disfrutar”, “lo bo i lo positiu”, “ensenyat”, “tirar endavant”, “sortir”, “lluita”, “optimista”, “esperança”, “equilibri”... i un llarg etcètera. Aquest darrer paràgraf és molt més curt comparativament amb la història en general però també molt més dens i ric en terminologia amb un alt contingut reflexiu i ascendent.

Contextualitza en temps present aquest canvi discursiu, partint de la narració del passat per posicionar-se en un present, caracteritzat per la lluita encara activa. “És així doncs com la lluita continua” (D3:4:30).

A nivell de personatges, el relat es centra principalment en el personatge principal, la narradora, al voltant de la qual o en la qual succeeixen tots els esdeveniments narrats. Apareix el col·lectiu inespecificat mitjançant l'ús del pronom personal “els altres”, el qual inclou al conjunt de persones amb les qual la Sara s'havia relacionat al llarg de la seva malaltia, sense menció explícita dels seus components. Aquest col·lectiu és presentat com el que li “mostra” aspectes positius de la vida.

Escena tres: *actualitat i futur*

La contextualització present i futura d'aquesta segona història pren només una petita part del conjunt del relat. Si bé el desenvolupament passat és ricament narrat, només al finalitzar fa menció al posicionament present i projecció futura.

Finalitza la història amb l'ús d'un resum-valoració on recull, d'una part, la tendència al discurs regressiu alhora que, de l'altre, assenyala l'inici d'una tendència que vol ser progressiva. La narradora es situa en la dimensió temporal

del moment en que narra aquesta part de la història (ús del temps verbal present),
ahora que la construcció de la frase implica accions futures (“començar a...”).

“No obstant, a dia d’avui, **encara** se sent descalificada, **encara** busca
el seu lloc i **comença** a prendre decisions importants, però **encara** no
està recuperada...” (D3:36-37)

Prenent les dues històries com a objecte d’anàlisi podem observar que en
ambdues es produeix un paral·lelisme en la manera com es construeix la
malaltia. En les primers parts trobem una malaltia carregada de
connotacions pejoratives. El càncer fa entrar a la narradora en contacte amb
un món que inicialment rebutja, el món dels “malalts, els metges i els
hospitals”.

Aquesta concepció de malaltia canvia progressivament en les segones parts
de les històries. Els termes descriptius anteriors són substituïts per
“oportunitat”, “optimista”, “esperança”, “disfrutar”, “equilibri”,... La
malaltia és construïda com una oportunitat al canvi, un canvi percebut com a
positiu i enriquidor, que portarà a la Sara a descobriment d’una nova Sara,
una Sara millor.

B) anàlisi històries de malaltia, narrades per familiars de persones diagnosticades de càncer

La Dolors (D4) i la Mònica (D5), en Claudi (H1) i en Manel (H2), són familiars de persones que tenen o han tingut una malaltia oncològica. En l'experiència de la Dolors i la Mònica els seus respectius homes varen morir a causa de la malaltia. Cada una d'elles utilitza una narrativa diferent per descriure'n com va ser viscuda aquesta experiència. En Claudi i en Manel actualment acompanyen a les seves dones (la Paula i la Maria respectivament), en els diferents moments evolutius de la malaltia, els quals hem pogut analitzar en la primera part com eren viscuts per aquestes.

L'estructura narrativa que segueixen en Claudi i en Manel són molt semblants, i alhora diferenciats de la història de Mònica. Ambdós grups es diferencien igualment de l'estructura de la Dolors. Per tant, els efectes que produeixen cadascun d'aquests són molt diferents. Mentre que els primers segueixen una narrativa menys elaborada i els nòduls temàtics desenvolupats són menors, la darrera realitza un desenvolupament més detallat narrativament, proporcionant més informació de fons respecte l'evolució de la malaltia, així com les diferents dimensions espacio-temporals implicades en aquesta. La construcció del self, els personatges, els elements narratius d'afrontament, així com els efectes a l'audiència derivats d'aquestes esdevenen diferents en la història de la Mònica. Les qüestions relacionades amb l'experiència de malaltia que varen ser significants per la Mònica, i per tant, recollides en el seu relat, són diferents a aquelles percebudes pel Claudi i el Manel, establint més semblances amb les relatades per les persones en malaltia.. Tots tres (H1, H2 i D5) però, utilitzen una mateixa estructura final amb diferents formes ; “post data”, “y para finalizar...”; “resum de pensaments”. Aquesta estructuració ens indica la importància a ressaltar del contingut inclòs en aquest apartat. En els tres casos fan referència des de diferents perspectives al final de la història: *la curació*. En les històries d'en Claudi i Manel, aquest final es dona en curació completa (H1), i curació actual (H2), sense una implicació futura clarament com l'anterior; en la Mònica el sentit de curació és invers, és a dir, manifesta que vol finalitzar aquesta història

exposant aquells pensaments que la fan creure que si el desenvolupament del contingut d'aquests hagués estat diferent, el final de la història ara correspondria a la curació, i no a la no-curació i mort, com va succeir.

“P.d. S’ha curat!” (H1:1:24)

“Y para finalizar le doy gracias a Dios por tenerla todavía conmigo”
(H2:1:24)

“Quiero resumir todo esto con unos pensamientos que me han atormentado pensando que el final habría sido diferente” (D5:9:12-14)

En la història de la Mònica el futur es veu trencat pel fet que la narrativa de lluita mantinguda fins el moment es veu fragmentada amb la mort del seu home. En la història d'en Claudi i Manel, desenvolupen una trama al voltant de la lluita mantinguda fins el moment, fet que els orienta a predir el futur en funció d'aquesta lluita i de la possibilitat present encara de mantenir-la.

Com apuntàvem als paràgrafs inicials, l'estructura narrativa de la Dolors es diferencia alhora dels grups descrits, produint efectes diferenciats. La dificultat en mantenir una seqüència ordenada dels esdeveniments, la manca de signes de puntuació vers el gran nombre de conjuncions o la circularitat constant del relat, fan de les històries de la Dolors relats difícils d'escollar, transmissors de malestar que suposaran unes implicacions terapèutiques diferents de les anteriors narratives.

Veiem a continuació el desenvolupament narratiu de cada una d'aquestes històries, per retornar al final de l'anàlisi a la implicació en conjunt de les seves construccions.

- HISTÒRIA DE LA MÒNICA (D5-RM1): *la malaltia en el context institucional*

La Mònica és una dona vídua de 41 anys que va perdre el seu home amb 16 mesos d'anterioritat a la narració de la seva història. Aquesta esdevé una rica descripció dels esdeveniments succeïts, posant gran rellevància als aspectes de temporalitat i al qüestionament del paper dels metges, de la medicina i les seves institucions en el desenllaç de la història.

En la història de la Mònica la dimensió temporal pren gran importància al llarg de tota la narració. Realitza una descripció molt detallada a nivell temporal i reflexiona sobre el qüestionament del paper del temps en l'evolució de la malaltia, i el paper dels professionals en l'evolució del temps. Amb aquest detall descriptiu l'autora transmet a l'audiència la rellevància dels esdeveniments descrits en l'evolució i desenllaç de la història (mort). Esdevé una història narrada en base al condicionament dels aspectes sanitaris i la gestió d'aquests, no donant cabuda tant als efectes psicològics desenvolupats com a la importància d'aquesta gestió en la vida de les persones. La trama de la història gira entorn una descripció de recursos i accions mèdiques i una subordinació del malalt i la família a la mala gestió d'aquests.

Una de les formes de fer palesa aquesta idea és mitjançant l'ús de la temporalitat. Al llarg de tota la narració diferencia el caràcter del temps en la categoria oncològica respecte d'altres malalties.

“yo pienso que todas las enfermedades son importantes pero siempre he pensado que el tiempo con el cáncer es muy importante” (D5:3:6-8)

“todas las enfermedades son importantes, pero creo que a los enfermos de cáncer hay que darles una prioridad, que el tiempo es un factor muy importante”. (D5:9:26-29)

La narració espai-temporal és realitzada en temps passat, interrompuda en el seu transcurs per retorns al temps present, corresponent aquests episodis presents a descripcions de caràcter valoratiu de la situació o manifestació dels sentiments sorgits. Les opcions lingüístiques temporals corresponents al canvi del temps

verbal ens indiquen aquestes fluctuacions, posant en relleu el contingut present respecte l'anterior.

“Yo hoy por hoy me pregunto si se hubiera buscado el porqué a que era debido en ese momento las cosas habrían sido diferentes”
(D5:1:21-3)

“Lloro pensando en la valentía que él lo afrontó...” (D5:2:18)

Escena 1: *pre-diagnòstic*

La història de la Maria, a diferència de les analitzades fins el moment, s'inicia amb anterioritat al moment del diagnòstic. En l'inici d'aquest l'autora fa un intent de cercar i situar a l'audiència en una dimensió espaciotemporal en la qual situar l'inici dels símptomes indicatius d'una malaltia com és el càncer. Donada la dificultat de poder identificar aquest moment, la narradora ho descriu en termes genèrics d'una temporalitat anterior al moment del diagnòstic:

“Antonio llevaba tiempo quejándose que se encontraba cansado, se pasaba prácticamente el fin de semana durmiendo en el sofá, sin ganas de hacer nada, no podíamos sospechar que fuese el primer síntoma de su enfermedad” (D5:1:1-4)

Aquesta orientació temporal és descrita conjuntament el un conjunt de símptomes de malaltia coneguts, i per tant narrats des del moment present de l'autora, amb posterioritat al diagnòstic. Aquests són viscuts des de la no-anormalitat pel posicionament, d'una part, de desconeixement de l'autora i altres personatges intervinents, i de l'altra, pel trencament del transcurs vital normalitzat – persona jove, sense antecedents, vida sana...-

El primer pas actiu en el “descobriment” de la malaltia és realitzat pel malalt i la família, en contraposició als altres col·lectius de personatges que apareixen en el moment inicial de la història. D'una part, apareix el “jefe” del malalt, el qual posseïa les anàlisis realitzades en la revisió mèdica laboral i no els havia entregat a aquest (en ells apareixien determinats indicadors alterats i la derivació al metge de capçalera pertinent). D'altra part, apareix la doctora de capçalera, la qual no reacciona davant aquestes anàlisis i informa així mateix que aquestes alteracions

ja s'havien donat amb anterioritat. Ambdós personatges, construïts en un posicionament autoritari per sobre del malalt o familiar, es perceben amb suficient força com per canviar el transcurs de la història de malaltia.

En aquest moment de la narració l'autora atura el transcurs descriptiu per realitzar un aportació valorativa respecte la informació proporcionada fins el moment. Aquesta és narrada en temps present i fa referència al papers d'aquests personatges en l'evolució i direcció de la història de malaltia.

“...hoy por hoy me pregunto si se hubiera buscado el porqué a que era debido en ese momento las cosas habrían sido diferentes.” (D5:1:21-3)

En aquests moments de la història tant la narradora com el malalt són construïts com sers supeditats a les decisions dels altres, sense possibilitat de participació en el canvi de la història. Dos personatges amb coneixements que possibiliten un diagnòstic i no reaccionen o comparteixen, i la narradora i malalt, desconexedors de la informació, totalment dependents d'aquests.

“Antonio ya empezaba a tener fiebre por las noches y una sudoración nocturna exagerada, hoy sé que es uno de los síntomas del limfoma, no podíamos sospechar a qué era debido” (D5:1:23-24/2:1-2)

Escena 2: diagnòstic i evolució

Si bé en altres narracions les escenes primera i segona venien determinades per la diferència entre el moment del diagnòstic per una part, i l'evolució per l'altra, utilitzant recursos lingüístics diferents en cada una d'aquestes, en la història de la Mònica diagnòstic i evolució esdevenen la mateixa part de la història, al estar entrelaçats ambdós moments i no fer una diferenciació estructural en quan a recursos narratius o construcció d'aquesta. El paper dels personatges principals i secundaris, el context de desenvolupament, la curta ubicació temporal, esdevenen trets unificadors d'aquests dos moments de la història, essent analitzats en el seu conjunt.

El desenvolupament de la narració segueix el fil de l'evolució de la malaltia. Aquesta narra un conjunt d'esdeveniments negatius que avancen progressivament cap una direcció d'empitjorament, traçant una narració regressiva: simptomatologia inicial cada cop més greu, conjunt de circumstàncies que no

possibiliten un diagnòstic precoç, dificultats constants per avaluar i diagnosticar la malaltia, complicacions molt accelerades del quadre mèdic... portant aquest conjunt d'esdeveniments al que esdevindrà el desenllaç final.

L'escena descriptiva del diagnòstic pren també una forma diferent que en les anteriors narratives. Si bé en les anteriors és un fet que només és mencionat sense entrar en el procés d'aquest o el paper dels diferents personatges i les seves implicacions, en la història de la Mònica, per tal de poder arribar a aquest, el malalt i l'autora tornen a cercar els recursos mèdics per tal de intervenir en l'estat de no-salut del malalt, mostrant-se actius en tot moment en la recerca d'aquests. Aquesta nova escena s'inicia en un hospital, a la Unitat d'Urgències, on la tornen a derivar a la doctora de capçalera, la qual, després de les proves pertinents, els torna a derivar al mateix hospital inicial.

Dins el context d'aquesta situació situa i ens narra la Mònica per primer cop la interpretació de la gravetat de la situació i els efectes a nivell psicològic que comporta.

“...fue en ese momento cuando vi claramente que la enfermedad de Antonio era grave y vi por primera vez temblar los cimientos de mi vida. Me hundí, pensé que me estaba pasando a mi, que parece que eso sólo le pasaba a los demás”. (D5:2:13-15)

La narració continua amb la confirmació del diagnòstic de malaltia greu (limfoma), essent el personal mèdic de l'hospital els encarregats de donar aquesta informació. Juntament amb el diagnòstic, es proporcionen les dades referents a la possibilitat de curació (80%), i és arrel d'aquesta que la narradora incorpora elements esperançadors a l'evolució de la narració i pren un posicionament de lluita contra la malaltia -“A partir de ahí yo me siento más animada y decido que vamos a lucharlo” (D5:3:2) – En aquest punt podem observar el sentiment de identitat compartida en front de la malaltia. No es tracta d'una “lluita” individual de la persona malalta ni de la família, sinó d'una situació de malaltia que implica a tot el conjunt. Si bé l'afectació física de la malaltia correspon a l'Antonio, el procés de vivència i lluita es dona en ambdós. aquesta lluita uneix a la parella:

“Puedo decir que realmente fueron unos días muy intensos entre los dos, nos sentimos más unidos que nunca y donde realmente vimos lo mucho que nos amábamos” (D5:5:17-20)

Els personatges principals doncs d'aquesta història esdevenen el malalt i la narradora. El malalt és construït com una víctima de les circumstàncies, com la persona que està sofrint el deteriorament físic, situant la responsabilitat fora d'aquesta, a diferència de la narradora, que gaudint d'una bona salut, essent l'acompanyant d'aquest, i trobant-se davant de tantes dificultats amb l'equip mèdic, pren la responsabilitat de lluita per acompanyar al seu home pel camí de la curació.

“Lloro pensando en la valentía que él lo afronto, que se preocupaba más de cómo me encontraba yo, me decía que no te lo tomes así que vas a enfermar tu” (D5:2:18-20)

La identitat de “malalt” en aquesta escena es presenta com a transitòria, a partir de percebre la malaltia com un esdeveniment temporal, on la curació tornarà a una vida deslligada de malaltia, perdent el seu caràcter crònic, i emfatitzant el provisional. El malalt és presentat com un subjecte passiu de les accions dels professionals, carent, sense coneixement de les pròpies situacions, dependent de la informació, decisions i aportacions d'aquests. Com veurem posteriorment, aquesta relació és característica en la narrativa de restitució.

Un dels aspectes més importants d'aquesta escena fa referència a la construcció de la *institució* – hospital. D'una part, la idea prèvia que posseïa la narradora respecte aquest estava relacionada amb imatge socialment transmesa com el lloc on, a partir d'un conjunt de professionals mèdics i uns mitjans tècnics mèdics, la persona està “protegida” i “a salvo” de qualsevol complicació en la malaltia, amb una atenció i rapidesa facilitada pel context. Segons aquesta concepció, les institucions sanitàries esdevenen el marc de producció de coneixement, control i curació de la malaltia. La ciència mèdica està en constant avenç i progrés en l'àmbit oncològic, per tal d'aportar el major benestar possible a la població. Els seus professionals, els quals són vistos com “imprescindibles” i mediadors pel

pacient i familiars en el context sanitari i en l'accés al coneixement i informació necessària, són els que posseeixen el coneixement expert i els únics legitimats per proporcionar la informació única i verídica. Es contempla el professional com a "coneixedor-expert" en front el "desconeixement" atribuït al propi familiar/pacient. En l'experiència narrada aquesta idea es veu trencada, al no donar-se les característiques esperades i al ser el lloc on, posteriorment, es desenvolupen les principals complicacions que portaran a la mort al seu home sense una possible intervenció de curació per part dels professionals. Els primers trencaments d'aquesta construcció produeixen una afectació a la narradora, desenvolupant el sentiment de "soletat" davant la situació.

Paral·lelament a la descripció dels fets que succeeixen, la Mònica situa el sistema sanitari en el seu conjunt en un punt de mira crític, qüestionat, interrogant-se i/o valorant tant la seva actuació, la seva professionalitat com els mecanismes institucionals que els legitimen. Es qüestiona la medicina com la font de curació, al estar limitada i contemplar espais d'incertesa i impotència.

“yo tenía la sensación que ya estábamos a salvo que al estar ingresado todo iría más rápido y más atendido” (D5:3:18-20)

“...hay que hacerle un TAC, la **decepción** es ver lo difícil que es conseguir un TAC urgente porque no hay sitio (...) Me sentía **abandonada**.” (D5:3: 4-8)

“**Ilusa de mí** pensaba que en UCI estaría mejor, que era lo mejor que allí no dejarían que le pasara nada” (D5.6:17-19)

Fixem-nos en el vocabulari utilitzat per fer referència a aquest qüestionament – “decepción”, “abandonada”, “ilusa” – Aquest fa al·lusió a un canvi respecte a les expectatives prèvies generades.

A nivell de personatges, lligat amb el context on succeeixen els esdeveniments, la narració inicia un procés de referències a *metges* de diferents especialitats – medicina interna, hematologia... – que són els encarregats de diagnosticar i tractar la malaltia. Aquest col·lectiu és el responsable de les preses de decisions respecte les intervencions a realitzar – “vino un **cirujano** y **decidieron** extirpar un ganglio por encima de la zona púbica, aunque no estaba inflamado” (D5:3:24-26). Al

voltant d'aquest col·lectiu la narració presenta, d'una part, un èmfasi molt important per part de la narradora respecte aquests, doncs són nombrats tots i cada un dels professionals que intervenen; i de l'altra, la insuficiència o ineficàcia de la seva feina, al descriure una seqüència temporal d'esdeveniments mèdics amb fatal desenllaç, i el qüestionament de cada un d'aquests per les conseqüències e implicacions finals. Per exemple, es realitzaven proves diagnòstiques per comprovar si hi havia afectació medul·lar o per conèixer de quin tipus de limfoma es tractava (fet del qual dependria el tractament), sense arribar a conèixer per part de la família o dels propis metges el contingut dels resultats, havent inclús d'haver de realitzar tractaments "a ciegas" donat que no arribaven els resultats. Quan l'Antonio es va morir encara no sabien el resultat d'algunes d'aquestes proves, com el tipus de limfoma que tenia.

"También le hicieron una punción para saber si la médula estaba afectada, nunca lo supimos" (D5:4:1-2)

La descripció detallada de l'equip mèdic i dels seus respectius noms i llocs de treball és un recurs que utilitza la narradora reivindicatiu del paper real de la medicina, un paper que trenca amb la construcció social d'aquesta, i en base a la qual les persones organitzen la seva vida i els seus afrontaments.

"yo le preguntaba constantemente a los médicos y nunca me respondían con claridad, esperaban el resultado de la biopsia y el ganglio no daba ninguna información. Como ellos debieron ver que cada día estaba peor, decidieron darle una sesión de quimioterapia a ciegas, sin saber que tipo de limfoma tenía (eso lo supe después)" (D5:4:13-19)

"...esa misma noche en una de las revisiones una enfermera vió que aquello no iba bien y llamó a un médico de guardia, a los dos de la mañana vino, me hizo esperar fuera y cuando salió me dijo que lo que estaba pasando era normal, normal para qué? Para morirse?" (D5:6:6-10)

Un altre col·lectiu que apareix com a personatges secundaris són els *amics*. Aquests formen part del context i recursos d'afrontament de la narradora, essent essencial el seu paper en el desenvolupaments dels fets

“En cuanto nuestros amigos se enteraron de lo que pasaba a Antonio hicieron piña a nuestro alrededor, menos mal de ellos...” (D5:3: 9-11)

Aquests prenen un paper inclús més important en la xarxa de suport que la pròpia família, doncs proporcionen la cura necessària tant a la narradora, el malalt com la filla d'ambdós.

En paral·lel a aquest col·lectiu, la *família* es presentada com un context de sobreprotecció e incomunicació, dos elements amb l'objectiu d'intentar evitar el dolor de les persones considerades més desprotegides, la filla i l'àvia. D'una part, són les germanes del malalt les que es resisteixen a notificar la situació a la mare del malalt; de l'altra, la pròpia narradora en relació a la filla. Aquesta estratègia però es veu insuficient en el moment que evoluciona la malaltia, havent de trencar la negació davant la imminent mort del malalt.

Una altra característica narrativa d'aquesta escena fa referència al trencament de la narrativa dominant, en una doble vessant:

D'una part, si partim del fet que les històries de les persones estan limitades per les estructures dominants pròpies del context social en el qual està immersa la persona, el transcurs dels esdeveniments relacionats amb la malaltia de l'Antonio tenen un efecte respecte el trencament de la narrativa social de “desenvolupament normal”. L'Antonio, una persona jove, en ple desenvolupament vital, pare i protector d'una nina... trenca amb la narrativa mantinguda fins el moment en la qual la història d'una persona jove en ple desenvolupament vital no pot tenir un desenllaç de mort.

La narrativa dominant comunament acceptada parteix de l'estat de salut de les persones joves i, en cas de malaltia, la narrativa evoluciona en un sentit de progressió cap un punt final de curació. L'experiència de tenir càncer en edat jove, recent diagnosticat, sota control mèdic, no assumeix la mort com a desenllaç. La idea respecte el desenvolupament a nivell de salut d'una persona de l'edat de

L'Antonio genera expectatives vers les quals les persones intenten construir les seves històries, intenten organitzar i donar sentit als esdeveniments que succeeixen guiades per aquestes.

D'altra part, respecte la medicina, la Mònica havia anat interioritzant al llarg de la seva vida les concepcions disponibles respecte les estructures narratives corresponents a la comunitat tècnica-mèdica, la relació amb aquesta i el paper en termes de "curació" a desenvolupar en la seva experiència de malaltia. La Mònica havia adoptat les formes socialment disponibles amb desús d'aquelles socialment no acceptades. Havia interioritzat la idea de ciència mèdica com la disciplina de "coneixement, control i curació" de la malaltia. En aquesta concepció no hi tenen cabuda la incertesa, les limitacions, el desconeixement, la impotència...

El relat de la Mònica trenca amb els valors i experiències socialment recolzades, manifestant el seu caràcter moral i de no-neutralitat.

L'anàlisi de l'experiència de la Mònica comença a apuntar-nos cap a un triple qüestionament del paper de la psicologia en la comprensió, explicació i articulació de pràctiques terapèutiques per els/les malalts/es i familiars. D'una part, en referència a la construcció de les teories reproductores de discursos dominants que vehiculen certs valors i experiències en detriment l'altres. D'altra part, en referència a la divulgació al camp docent cap a futurs professionals, i alhora, cap a la consciència pública. En darrer lloc, respecte les implicacions terapèutiques, i per tant, els efectes psicosocials que com a professionals potencialment podem validar a la població demandant d'ajuda.

Escena 3: *desenllaç*

S'inicia la darrera escena amb una introducció al que serà el desenllaç de la història: la mort de l'Antonio.

“Nunca más nos vimos, al acabar la operación el médico nos llamó a una pequeña sala y nos dijo: “su marido se muere”. (D5:7:11-13)

Tres personatges participen en aquesta darrera escena: el malalt, ella (i la família) i els professionals.

El desenllaç de la història esdevé per la Mònica una part molt important de la història, intensificant els recursos lingüístics i realitzant una exhaustiva narració descriptiva, valorativa i d'expressió emocional.

La narració s'inicia igualment amb el relat de mala gestió o error mèdic. D'una part, es responsabilitza al professional de l'estat actual crític del malalt, i de l'altre, de l'estat futur del malalt, essent aquest col·lectiu l'únic amb possibilitats de frenar o invertir el futur imminent.

“Me dijo que Antonio tenía una sepsis: me explicó que era un fallo multiorgánico debido a una bacteria, que la sepsis se salvaba un 2 o 3 por ciento y yo le contesté que yo me agarraba a eso y que **estaba en sus manos**” (D5:7:15-19)

El malalt desenvolupa una sèpsia (infecció produïda pel pas a la sang de gèrms patògens), reduint les possibilitats de sobreviure a índexs molt baixos. La narradora viu aquesta experiència en forma d'error mèdic al no actuar preventivament per l'afectació de la bactèria, així com continua amb un tractament no específic donat el desconeixement del tipus de bactèria i encara del tipus de tumor desenvolupat.

“Le ponían los cinco tipos de antibióticos porque no sabían que bacteria era, bacteria que ya tenían en planta no hicieron nada, yo le pregunté al médico de UCI como habían permitido llegar hasta ese punto y porqué no habían hecho algo antes, él callaba, para mi quien calla otorga, él mismo dijo que estaba muy enfadado con los de patología porque a esa fecha no sabían que tipo de linfoma era.” (D5:7:21-28)

L'ús del lèxic, formes verbals i adverbis de negació utilitzats posa de relleu el trencament del curs de la narració esperat (la curació) atribuint aquest trencament al paper del professional i la medicina, incapaçs de donar resposta a la situació: “no sabían, no hicieron nada, haber permitido, callaba, enfadado...”

El relat transmet a l'audiència el sentiment d'impotència davant els fets que succeeixen i la càrrega emocional de la narradora. Aquesta darrera escena es torna

molt més difícil de llegir per l'audiència donada la càrrega emocional que transmet.

El darrer fragment de la història de la Mònica es centra en la relació entre malalt-narradora-filla, i la vivència de la mort. Aquest és introduït mitjançant la construcció “que decir de los demás días que siguieron...”. La font de curació o canvi de trajectòria dels esdeveniments es transforma. Apareixen les creences per primer cop,

“**Rezaba todos los días** para que el teléfono no sonara porque algo iba peor...” (D5:8:7-9)

“Ya no quería ni podía escucharlo más, seguía **aferrándome a un milagro**” (D5:8:17-18)

D'altra part, també s'atribueix un paper actiu al propi malalt. La construcció del malalt canvia en referència a les anteriors escenes, en aquesta pren un rol actiu en l'afrontament a la mort. Tot i la gravetat de la situació la resistència del cos de n'António arriba als límits, lluitant fins el final.

“Cada vez le decía lo mucho que le quería y que se agarrara a la vida con todas sus fuerzas, que luchara, (...) que sintiera lo mucho que lo amábamos con todo nuestro corazón” (D5:8:10-14)

El lèxic utilitzat denota la desesperació i dificultat d'acceptació del transcurs i desenllaç dels esdeveniments: “aferrándome”, “se agarrara”, “fuerzas”, luchara”...

Els professionals mèdics reapareixen, però aquest cop puntualment i per rectificar la informació de l'imminent desenllaç. Aquest col·lectiu però perd en aquesta darrera escena tota la capacitat de control sobre la vida/mort.

“cada parte médico era la misma información, que se moría...”
(D5:8:15-16)

És el plor d'una infermera, a diferència dels múltiples cops que se li donava la informació, que “pren consciència” de la mort del seu home. A partir d'aquest moment la narració esdevé un relat tranquil, deixant de transmetre angoixa per transmetre tranquil·litat a l'oient. La Mònica accepta el transcurs dels

esdeveniments i re-construcció del relat substituint la “lluïta” aferradora i el “sofriment” per la “tranquil·litat”, la “pau” i el “benestar”.

“Pensé que había luchado mucho pero que ya no podía más y le dije que no sufriera más que se fuese tranquilo y en paz que María y yo estaríamos bien y que nos volveríamos a encontrar” (D5:8:23-28)

Acceptat el desenllaç final, la Mònica dona permís al seu home per morir-se romanent al seu costat fins el darrer moment.

“sentí que se había liberado, que había luchado y que ya no tenía que sufrir” (D5:9:7-9)

Finalitza la narració de la seva mort amb el ritual d’enterrament.

Escena 5: *manifest*

La història narrada per la Mònia però, no finalitza aquí. Per ella la història no pot estar tancada sense manifestar quins elements del transcurs de la història podrien haver-se construït d'altra manera (i per tant, amb un desenllaç diferent), si l'actuació – i responsabilitat – de cadascun dels personatges que presenten hagués estat diferent. Diferent en referència a haver seguit els patrons de responsabilitat i ètica de forma adequada. Aquesta triple responsabilitat es divideix en tres col·lectius/persones participants: a) el cap laboral del malalt, no havent entregat els informes mèdics fins passats vuit mesos de la revisió; b) l'hospital-institució de referència, tant en relació al tracte rebut com amb l'episodi de la bactèria; i c) el propi malalt, per no haver assistit abans al metge. En aquest darrer, al utilitzar la forma verbal pretèrit plusquamperfet sense especificació de primera o tercera persona (ús del pronom personal jo o ell), no queda explicitat si es tracta d'una acció del malalt o de la pròpia narradora - “si no hubiera esperado tanto para ir al médico” (D5:9:19).

Finalitza la narració amb la re-menció al factor tems i gestió d'aquest com un dels principals implicats en la seva evolució.

Aquesta darrera escena ens planteja dos aspectes de són de vital importància en la vivència de l'experiència de la narradora, deixant un espai pel seu desenvolupament narratiu: la relació del malalt-malaltia entre, d'una part, la medicina; i de l'altre, el temps i la seva gestió.

- HISTÒRIA D'EN CLAUDI (H1-RM1): *malaltia com a reconstrucció vital*

En Claudi és un jove de 33 anys que comparteix la seva vida amb la Paula. Durant els dotze mesos que conviu amb la malaltia, en Claudi es qüestiona molts dels aspectes normatius interioritzats fins el moment, construint una narrativa de malaltia que reconstrueix aquells aspectes que la pèrdua ha posat en qüestió.

Paral·lelament a la organització de la història en escenes, són varis els punts que esdevenen narrativament molt interessants en la història d'en Claudi:

D'una part, el context social afecte quines històries són narrades i com aquestes són narrades, vehiculant determinades estructures compartides e interioritzades. En el cas d'en Claudi podem observar clarament el discurs cultural de “persona sana”, el qual defineix la persona pel seu estatus productiu, individualista i funcional, indicant com s'han de viure les relacions entre les persones d'una família, d'una comunitat i la relació entre aquestes.

La irrupció de la malaltia en la vida d'en Claudi i la seva dona porta finalment a aquest a qüestionar-se les narratives dominants sota les quals vivien fins el moment. Aquest fet esdevé de tal importància que part de la seva narrativa desenvolupa aquest nòdul temàtic. A partir de la malaltia, construeix una vida al voltant d'altres principis propis de la societat occidental, com és la producció, la seguretat o el manteniment d'una situació laboral no satisfactòria (“insalubre”), una vida basada en un conjunt de processos diaris a desenvolupar (“una vida rutinària”). Ell resisteix una narrativa cultural dominant basada en determinats principis per transformar-la en una narrativa basada en nous valors desenvolupats a rel de la malaltia, com el compartiment del temps vital i d'oci (“volia estar més estona amb ella”). Aquesta resistència té un pes a nivell d'efectes psicosocials i pressió social (“¿era una bogeria deixar...?”). Les persones no som lliures de tenir una forma qualsevol d'història personal (Gergen, 1996a).

“Jo esperava el miracle, treballant en una insalubre feina, fins que vaig dir, si la vida ens ha canviat de tal manera ¿per què no ho canviem del tot?”

Vaig plegar abans de l'estiu, mai havíem disfrutat de vacances a l'estiu, volia estar més estona amb ella i així va ser. ¿era una bogeria deixar una vida rutinària, però segura a canvi de nous projectes més ambiciosos en lo personal?

Crec que no, la seguretat no és més que una il·lusió” (H1:1:15-122)

En aquest punt és important senyalar com, canviant les disposicions i hàbits de vida que són formats pel poder modern, la gent pot jugar una part negant a aquest poder les seves condicions de possibilitat (White, 2002).

D'altra part, a nivell d'efectes psicosocials, cal considerar com els sistemes moderns de poder encoratgen a la gent a participar activament en el jutjament de les seves pròpies vides i les dels altres d'acord a les normes construïdes socialment (White, 2002). A partir del que és socialment determinat, les accions de la gent generen diferents graus de d'inadequació, anormalitat, insuficiència, incompetència, dèficit, imperfecció...

Els narradors hem après què és i que no és apropiat dir, i existeixen un conjunt d'expectatives socials respecte el fet de complir amb aquesta normativitat.

Reproduir una acció/vida que és un reflex de les normes apreciades pel que significa ser una persona “real”, en referència a prendre part adequadament en els afavorits projectes d'identitat de la cultura contemporània – inadequació, incompetència, insuficiència, dèficit, endarreriment i demès.

En els següents paràgrafs, en Claudi busca aquests referents indicatius de les accions pertinents al rol assignat, generant un sentiment de malestar personal, al no respondre a les expectatives esperades. Posteriorment veurem com trenca amb el judici normalitzador, cercant pràctiques alternatives dirigides a projectes alternatius d'identitat.

“quan ens varen dir que la meva dona tenia un tumor, vaig quedar consternat, sense saber que dir-li a ella, ni tampoc quins pensaments eren els **adequats** a seguir” (H1,1:1-3)

“...però en aquell moment el seu marit, **no sabia com reaccionar** i ella buscava un puntal on agafar-se” (H1,1:8-9)

En tercer lloc, en referència als personatges que intervenen – el narrador (Claudi), l'audiència (investigador), i els altres personatges que prenen lloc en la història d'aquest –, i la seva relació amb les diferents dimensions d'anàlisi, aquest està dividit en diferents escenes dins la narració, cada una d'elles localitzada en un temps i espai particulars.

Escena 1: diagnòstic.

El relat s'inicia orientant temporalment a l'audiència en el moment del diagnòstic. Aquest marca l'inici de la història de malaltia viscuda per narrador.

L'escena es desenvolupa al voltant el diagnòstic de càncer, a partir del qual narra un conjunt d'efectes/implicacions en les seves vides.

En aquest primer moment ja trobem el rol marcat d'espòs, amb unes expectatives socials creades al voltant d'aquest: s'espera d'ell un paper actiu, un coneixement de com cobrir les necessitats generades en el moment, l'ús de mecanismes racionals-cognitius d'afrontament, presa de decisions... un conjunt de característiques socialment atribuïdes a la figura de l'home (força, activitat, afrontament, presa de decisions...), esdevenint el “puntal” de la dona en situació de malaltia (símbol de suport estructural, base, reforç...).

“sense saber que dir-li a ella ni tampoc quins pensaments eren adequats a seguir” (H2:1:2-3)

“...però en aquell moment el seu marit no sabia com reaccionar i ella buscava un puntal on agafar-se...” (H2:1:8-10)

Construeix el paper de la dona com a rol de “malalta”. Contrari al rol masculí, se li atribueix un paper passiu, no possibilitant el desenvolupament d'un rol actiu per les característiques construïdes socialment vers la malaltia (“càncer significava mort o seqüeles irreparables”, H1:1:5) i la dependència del seu home.

Centrant-nos en la malaltia, la construcció que en realitza en Claudi canvia al llarg de la història. Podem observar com a l'inici d'aquesta el pes social del substantiu “càncer” esdevé el principal eix significatiu sobre el qual en Claudi i la Paula projecten el seu futur. Si retornem a la oració anterior (“càncer significava mort o

seqüeles irreparables”), fixem-nos com en aquesta apareixen dos substantius – mort, seqüeles – i un adjectiu – irreparables – que fan de la malaltia una història on l’únic desenllaç possible és la no curació (mort), o un conjunt de conseqüències de caràcter negatiu (seqüeles) que no poden ser reparades o remeiades, amb caràcter d’irreversibilitat (irreparables). Aquesta construcció impossibilita o inhabilita l’acció de la persona, esdevenint un final tràgic amb independència d’aquesta. La persona es converteix en víctima de la malaltia, essent marcada per aquesta i davant la qual no hi ha possibilitat d’acció. (Veurem com posteriorment al llarg de la història es va reconstruint aquesta concepció).

Retornant al desenvolupament de l’escena, apareix implícitament un tercer personatge o col·lectiu, que és el responsable de donar la informació respecte el diagnòstic. Aquest tercer col·lectiu – personal mèdic – no és explicitat ni presentat en cap moment al llarg de tota la narració (“quan ens varen dir que la meva dona tenia un tumor...”). Amb la manca d’aquesta informació l’audiència assumeix que el paper desenvolupat per aquest col·lectiu – contextualitzant en aquesta escena i situació - no es rellevant per l’autor.

En aquesta primera escena, el narrador es descriu a ell mateix en tercera persona (“...però en aquell moment el seu marit no sabia com reaccionar...”). Mitjançant l’ús d’aquesta diferenciació actor-escriptor, el narrador pren certa distància sobre la seva pròpia vida, obtenint un context més ampli del que es produiria en una explicació realitzada en primera persona (Neymeyer, 2002).

Escena 2: cercant la curació

La temàtica d’aquesta segona escena dóna un gir respecte la primera, es passa del diagnòstic de càncer a la recerca de l’objectiu últim, la curació. El poder de curació és dipositat en quelcom indefinit; tot i mencionar la part mèdica – tractament – el pes i possibilitat d’assolir la curació recau en la parella (“la curació al preu que fos”). Es produeix doncs un trencament de la idea de la medicina com a única font de curació de la malaltia, prioritant el paper de les persones en aquest.

Relacionat amb aquest objectiu el narrador es centra en el personatge de la persona malalta, la seva dona, i en l'empoderament progressiu d'aquesta davant de la malaltia, fet que li permet l'afrontament actiu cap a la curació. Paral·lelament al procés de tractament, en Claudi percep a la seva dona – comparativament amb anterioritat a la malaltia – cap cop més “forta”, “sencera”, una “millora” progressiva en ella, expressada en termes de “persona”.

Torna a aparèixer doncs (recordem les històries de la Sara) un procés de reconstrucció d'identitat lligat al procés de malaltia. El self no esdevé un únic verídic, fix o estable, sinó subjecte al canvi i sensible a les relacions/interaccions amb les situacions o contexts i persones. La introducció de la malaltia - i els corresponents contexts de relació – en el món de la Paula, generen en ella noves narracions d'una Paula enfortida, millorada,... construïda a partir d'una tendència narrativa progressiva.

A partir de la constant reinterpretació i canvi de significat pren forma una nova identitat, la qual serà alhora en constant desenvolupament i canvi. En Claudi té un important paper en la co-construcció d'aquesta identitat.

Escena 3: *trencant la narrativa dominant*

S'inicia aquesta tercera escena amb un nou canvi temàtic. La malaltia passa a segon terme per focalitzar-se en el qüestionament i posteriors efectes en termes d'acció de la dinàmica relacional i laboral mantinguda fins el moment. Es prioritzen els valors personals per sobre valors normalitzats, com la seguretat laboral.

Respecte la malaltia, apareix implícitament un tercer “personatge” implicat en la seva curació. Aquest, esdevindria el o la entitat encarregada de produir un miracle, entès com l'encarregat de la curació: si en un primer moment aquesta estava centrada en el tractament – representatiu de la medicina -, en un segon moment en l'agència de la persona malalta i el seu home, en aquesta tercera escena la curació recau en quelcom indeterminat que mitjançant un miracle pot aportar la curació.

L'Agència activa del protagonista pren més força en forma de qüestionament dels valors fins el moment mantinguts, d'arrel social, per conduir-lo a l'acció de canvi d'aquests.

A nivell de personatges, aquesta tercera escena es centra en el narrador: els seus pensaments, les seves expectatives, les seves accions. Es situa com a personatge central del canvi en la situació vital mantinguda, no centrada la curació, sinó en el procés vital i afrontament dels efectes psicosocials de la malaltia.

Apareix també la identitat compartida, on el jo-marit i el ella-malalta esdevenen un nosaltres compartit. (“¿per què no ho **canviem** del tot?”). aquesta nova conjugació apareix en el verb canviar, atorgant a ambdós el rol actiu d’afrontament davant la situació.

Finalitza aquesta tercera escena amb un canvi de temps verbal – del passat al temps present –, fet que ressalta d’una banda, el contingut de l’oració, i de l’altra identifica la oració i el seu contingut com quelcom mantingut en el temps, amb una estabilitat que es manté en el present i amb implicacions futures. (“crec que no, la seguretat no és més que una il·lusió”, H2:1:23). El terme seguretat, identificat com un valor social desitjable, és utilitzat amb una doble relació: d’una part, en referència a l’esdeveniment concret que descriu – canvi de situació laboral – i de l’altre en referència a l’estat de salut/malaltia, on l’ideal social de persona sana esdevé quelcom qüestionat.

Escena 4: desenllaç

La darrera escena està constituïda per únicament una oració, amb característiques temporals i de contingut pròpies i diferenciades de les anteriors.

Està situada en un temps verbal preterit indefinit (he menjat) en contraposició al temps verbal preterit perfet perifràstic (vaig menjar) en que és narrada la història en general.

“P.d. S’ha curat!” (H2:1:24)

Defineix el final de la història en termes exhaustius, que impliquen un passat – malaltia -, un present – curació – i les implicacions per la forma verbal descrita d’un futur – la no malaltia.

Aquesta darrera oració és afegida en forma de post data. (“P.d”). Aquesta nomenclatura destaca el contingut de l’oració de forma diferenciada del cos narratiu, destacant-lo com quelcom important que manté un vincle amb la trama

argumental. Destacar amb la mateixa finalitat l'ús del signe de puntuació d'exclamació al finalitzar l'oració.

Retornant a aspectes temàtics, la construcció que es realitza de la malaltia en aquestes darreres escenes (2,3 i 4) canvia respecte la descrita inicialment (escena primera). Tant la persona malalta com el narrador prenen progressivament un paper actiu en l'afrontament d'aquesta, reduint-la cada cop més fins el punt de convertir la debilitat que inicialment oferia en potencialitat o fortalesa. La persona construeix la malaltia inicialment com a incapacitadora, augmentant progressivament la seva capacitat/possibilitat vers aquesta, arribant a la seva curació. Hem vist com en el procés de curació les persones implicades prenen un paper tant important com la medicina. Es trenca doncs amb el caràcter irreversible, insuperable, infranquejable atribuïda al càncer, reconstruint una nova concepció d'aquest com quelcom vulnerable vers el que l'acció de les persones pot canviar el desenllaç prèviament atribuït.

○ HISTÒRIA D'EN MANEL (H2-RM1): *Trencament de la narrativa vital*

En Manel és un home de 50 anys, casat amb la Maria i pare d'una filla. Porta sis anys acompanyant i recolzant a la seva dona en l'experiència de malaltia. En Manel construeix l'arribada d'aquesta com el trencament de la narrativa vital construïda fins el moment; i el seu transcurs com una lluita constant, tant amb la malaltia com amb la continua reconstrucció del seu món i de les seves persones estimades.

En Manel inicia la seva narració amb un petit paràgraf en forma de “proverbi xinès”. (“...Las palabras elegantes no són sinceras: las palabras sinceras no son elegantes...”). Amb aquest justifica el contingut del relat que presenta a continuació, assenyalant dos aspectes: el primer, la forma, i el segon, la validesa del contingut. Mitjançant aquest en deixa clar en un principi que el relat que segueix aportarà una gran validesa de contingut però que per aconseguir el màxim d'aquesta la forma del relat no serà la socialment desitjada. Això ens portarà posteriorment a analitzar algunes de les limitacions i aportacions de l'ús dels documents escrits en la pràctica terapèutica.

Escena 1: *diagnòstic*

Inici de la història a partir d'una data concreta, en la qual el narrador situa temporalment la història de la malaltia. (“el dia 8 de marzo de 1999”).

L'escena és produïda en un context mèdic, on es realitza una intervenció quirúrgica amb un diagnòstic de malignitat. Si bé la història d'en Claudi també s'inicia en el moment de diagnòstic, en Manel realitza una narració més rica en detalls (explicitació del professional, interrelació amb aquest, ús de la nomenclatura mèdica per designar el tipus de tumor, ...) per situar al lector en l'escena.

Ja en aquests moments inicials es construeix el càncer mitjançant la personificació del tumor, contra el qual posteriorment es situaran en situació de lluita. En aquesta escena aquest té un nom “neoplasia de mama”, i unes característiques, “uno de los peores”.

Pren principal rellevància el col·lectiu mèdic, essent el metge l'encarregat de donar la informació. És el que posseeix el coneixement respecte la malaltia, tant en referència al diagnòstic present, com a l'evolució i desenllaç d'aquesta. Esdevé l'agent actiu perquè serà l'encarregat de transmetre el coneixement de la ciència per poder obtenir la no-mort/curació de la dona. El coneixement del metge està legitimat a contenir la veritat, fet pel qual quan aquest li comunica que existeix una possibilitat del 95% de curació els efectes produïts en el narrador són d'alleugeriment. Fixem-nos com la pregunta utilitza el terme "veritat", atribuint al professional el coneixement real i vertader respecte la malaltia.

“¿no se morirà, **verdad**? Él me contestó (...), porque había el 95% de posibilidades de cura. Esto me **alivió** un poco.” (H2:1:6-8)

En front la construcció del professional el narrador desenvolupa un paper passiu vers la malaltia, al no posseir en aquest primer moment el coneixement respecte aquesta. La situació de desigualtat es dona doncs en relació al coneixement i accés a aquest.

La malaltia impossibilita al narrador continuar mantenint la coherència narrativa respecte la seva vida anterior, fent tremolar els ciments de la predictibilitat futura que mantenia fins el moment. Aquesta impredictibilitat la tornarem a trobar al final de la història.

Paral·lelament al discurs desenvolupat per en Claudi, en Manel també construeix inicialment una malaltia de característiques mortals. Fixem-nos com la primera pregunta que realitza en Manel al metge (un cop comunitat el diagnòstic) fa referència exclusivament a la possible mort de la seva dona causada per la malaltia. Per tant, la primera associació realitzada a la paraula càncer fa referència a la mort. Càncer equival a mort.

“Mi **primera** pregunta fue: ¿**No se morirà**, verdad?” (H2:1:6)

Escena 2: *evolució de la malaltia*

Narrat amb temps passat, en aquesta segona escena el narrador descriu el desenvolupament dels fets relatats cronològicament segons varen anar succeint.

El fil narratiu segueix la forma de metàfora del “túnel de la vida”. Aquest es va transformant en funció de l’evolució de la malaltia i la possibilitat d’afrontament d’aquesta: quan la malaltia apareix o reapareix produeix un tancament del túnel, el qual es va tancant progressivament amb cada nou diagnòstic. Vegem-ho més concretament:

Manifestació d’en Manel respecte el primer diagnòstic:

“yo tenía un futuro para mis dos personas más queridas y se oscureció de golpe. No vi durante mucho tiempo luz en el túnel de la vida.”
(H2:1:9-10)

Posteriorment al diagnòstic de metàstasi pulmonar:

“...pero llegó la pesadilla otra vez con el càncer de pulmón. El túnel se cerró un poco más” (H2:1:11-12)

Finalment, en relació al diagnòstic de metàstasi als ovaris:

“Y volvió a cerrarse el tunel más y más” (H2:1:15-6)

La paraula “vida” i “túnel de la vida” és utilitzada al llarg del relat, relacionada com dèiem amb cada moment evolutiu de la malaltia; en cada nou diagnòstic realitza una metàfora del la vida, finalitzant la narració amb una conclusió respecte què és la vida (ho veurem en la darrera escena).

Prenem atenció als verbs utilitzats en aquest segon moment: “oscurecer, no ver, arreglar, tranquilizar, cerrar, luchar, ganar, fallar, cuidar, mimar, animar, hundir, necesitar”. Es mouen en una dicotomia corresponent, per una banda, a un rol actiu o agència - lluitar, guanyar, no fallar, cuidar, mimar, animar – i de l’altre, a un posicionament passiu o no agència – enfosquir, no veure, arreglar, tancar, enfonsar, necessitar. Aquest segon grup va lligat a l’acció i afectació de la malaltia en la vida del narrador, mentre que el primer va lligat a l’afrontament familiar de la situació, principalment centrada en la persona malalta (Maria).

L’ús repetitiu de determinats verbs, com per exemple “lluitar”, produeix una intensificació del significat i posen en rellevància la importància d’aquests en el conjunt de la narració.

En aquesta segona part hi ha un canvi en els personatges que intervenen en la història. El col·lectiu mèdic principal en l'escena primera desapareix i dona lloc a la figura de la malalta, el paper del narrador i la filla d'ambdós. Aquests estableixen una lluita directa amb el càncer, el qual teixeix com un conjunt de batalles o situacions a guanyar. El paper actiu d'acció en contra la malaltia ja no és situat en la medicina, amb la seva capacitat científica de curació, sinó en la capacitat d'afrontament de les persones. Quan la malalta queda en una situació molt debilitada, el seu home – narrador - i la filla prenen un paper actiu “la cuidamos y mimamos”. La principal font de lluita és situada en la malalta (“yo no he visto persona que pueda luchar como ella”, H2:1:11).

Respecte la malaltia, aquesta és caracteritzada pel potencial de trencament/irrupció de la narrativa dominant fins el moment en les seva vida. Un futur construït en base a un passat i una projecció futura que es veu interrompuda per la malaltia. Malaltia com a esdeveniment xocant o disruptiu, que posa en relleu la dimensió temporal pel fet de trencar-la, així com la seva projecció futura esperada.

“Yo tenía un futuro para mis dos personas más queridas y se oscureció de golpe” (H2:1:9-10).

Escena 3: present i futur

Resum de la situació actual en la primera oració d'aquesta tercera part, iniciada amb l'adverbi “ahora” i un temps narrat en present.

“Ahora estamos mejor y seguiremos luchando...” (H2:1:14)

Caracteritzen aquesta escena els trets que fan referència a la identitat compartida i l'agència activa. Es realitza també una projecció futura a través de l'ús verbal en temps futur (“seguiremos luchando”). Aquesta esdevé la única menció cap el futur, deixant el desenllaç encara per construir. La restant narració de l'escena es realitza en temps present.

Crida l'atenció com la part final segueix la mateixa estructura que la narrativa d'en Manel: una oració valorativa en forma de conclusió que recull la relació entre

la vida i la persona, on les expectatives e intencions d'aquesta última no segueixen esdevenen independents del transcurs de la vida, sense possibilitat aquesta un paper actiu a la persona. Com senyalava Crossley (2000) l'experiència de malaltia posa en dubte les nostres assumpcions sobre temps, identitat, significat i la vida mateixa.

Finalment, al igual que la història d'en Claudi, en Manel introdueix una darrera oració on resumeix l'estat actual de la situació, aquest però no utilitza la paraula curació, i no trasllada aquesta en un pla futur, deixant aquesta part de la història encara per escriure i valorant el fet que la seva dona encara sigui viva, tot i la malaltia.

“Y para finalizar le doy gracias a Dios por tenerla todavía conmigo”

(H2:1:18)

A diferència de la narrativa d'en Claudi, la ruptura que ha implicat un diagnòstic de càncer en la vida de la malalta i la seva família impossibilita l'opció de predir el futur.

○ HISTÒRIES DE LA DOLORS (D4-DI1/2/3): *La malaltia com a sofriment*

La Dolors és una dona de 50 anys que en tan sols tres mesos perd al seu home per càncer. La mort d'aquest trenca amb la narrativa de vida mantinguda fins el moment, necessitant del suport psicològic per fer front a al situació. La Dolors inicia un difícil camí de reconstrucció vital on la vivència de l'experiència de malaltia té un paper molt important. El llapis i el paper, per ella, esdevenen durant el seu procés de dol eines inseparables que l'ajudaran a retrobar la coherència a la seva narrativa de vida i al "perdut" – com anomena ella - sentit del self.

El material que conté els relats de la Dolors conforma un diari de dol que inicia en el moment que el seu home mor per malaltia oncològica. Al iniciar el primer contacte analític amb aquest material hem trobat que, tot i la gran extensió d'aquest, la major part del contingut que conté gira entorn una temàtica que queda fora dels límits de la temàtica de malaltia. Un conjunt de conflictes familiars sense resoldre, i el malestar que en ella generen, són la base de la narració de la Dolors. Dins el conjunt del material trobem varis relats que fan referència a la malaltia del seu home i a la vivència que ella en va tenir. Molts d'aquests esdevenen fragments inconnexes que de forma aïllada apareixen en mig de narracions que desenvolupen altres temàtiques. Hem identificat tres moments on, seguint una organització narrativa que trenca amb els anteriors participants, la Dolors ens narra la història de la malaltia del seu home i la seva experiència en ella. Seguint l'anàlisi realitzada amb la Sara (D3) analitzarem aquestes tres històries per separat²⁴; la primera és narrada als cinc mesos posteriors a la mort de l'Esteve; la segona amb 15 dies de diferència; la tercera, que com veurem trenca amb l'esquema de les anteriors, la relata el dia que compleix un any de la mort de l'Esteve. Totes tres comparteixen un conjunt de característiques comunes, alhora que en desenvolupen de pròpies.

²⁴ Per les característiques indicades aquests tres fragments narratius seran els utilitzats per realitzar el present anàlisi estructural i temàtic, romanent per altres futurs objectius la resta de documentació.

- Història 1 (D4-DI1): *Malaltia com a silenci*

Una de les característiques de la narració de la Dolors és la dificultat que té en seguir una seqüència ordenada dels esdeveniments, viatjant entre el passat, present i futur sense ordre ni concert, desplaçant-se d'un temps a un altre de manera independent. Les escenes doncs, no segueixen un ordre cronològic, fent difícil el seguiment del curs narratiu:

Inicia la narració amb una orientació espai temporal que situa a l'audiència en el lloc dels esdeveniments –“ y también me acordaré bien del día que llegué a casa después de 3 meses al hospital” (D4: 58:46-48) – Seguidament trasllada l'acció a un temps més passat; utilitzant la preposició “para” com indicatiu de finalitat però sense cap nexa indicatiu de canvi d'escenari, situant-nos en l'època que va estar a l'hospital – “para hacer compañía a mi querido Esteve en su sufrimiento porque él me quería a su lado y yo deseaba estar a su lado y que en este sentido estoy tranquila porque pude acompañarlo en su dolor y aunque el pobre no pudiera también me acompañaba en el mío porque estando juntos y teniéndonos el uno al otro quizás se hacía más llevadero para los dos” (D4:59:1-8). Seguidament retorna al temps indicat inicialment, aquest cop però mitjançant un nexa indicatiu (“volviendo a lo de antes”) – “pero que volviendo con lo de antes cuando llegué destrozada a mi casa por la muerte de Esteve” (D4:59:8-11) – per retornar un altre cop a un anterior espai temporal relacionat amb l'avançat estat de malaltia i vivència d'aquesta, sense cap tipus de nexa - “y por el dolor de verle sufrir y no poder hacer nada solo darle ánimos que en el fondo cada vez era más difíciles porque cuando te vas dando cuenta de algo que ves pero no quieres ver o no deseas ver pero que crees importante y te cuesta entrar en la realidad...” (D4:59:11-17) – i així successivament al llarg de la narració.

Un altre aspecte característic de la narració i que en fa difícil la seva lectura fa referència al gran nombre de conjuncions que utilitza (principalment *i*, *però*, *perquè*,...) sense signes de puntuació que organitzin les diferents oracions i relacions entre aquestes²⁵.

²⁵ Com veurem en un dels anàlisis realitzats posteriorment (apartat 4.2.3.3), els relats de la Dolors es configuren com a narratives de caos, essent característiques d'aquestes el no seguir un ordre

Dins aquesta complexa organització narrativa a continuació desglossarem els diferents moments narratius i les característiques associades a aquests:

A nivell holístic, el fil argumentatiu que segueix la narradora al llarg dels diferents escenaris narratius fa referència al paper del sofriment - i la gestió d'aquest - al llarg de tota la malaltia. L'objectiu durant els mesos conviscuts esdevé reduir al màxim el sofriment del malalt, establint finalment vinculacions positives (però inverses) entre el sofriment i la mort. Vegem-ho a continuació:

escena 1: comunicació i acceptació

Situant l'acció en l'hospital on l'Esteve està ingressat posteriorment a l'operació, la narradora planteja el problema de la comunicació respecte el diagnòstic i futur desenllaç de la malaltia. El coneixement d'aquest és viscut com un pes amb el dilema ètic de compartir/o no aquest coneixement amb la persona malalta. La informació respecte el diagnòstic equival per la narradora a sofriment, fet pel qual decideix no transmetre aquesta al seu home. Aquest procés de decisió és viscut en forma d'"impotència", al acabar associant ambdues possibilitats (comunicació / no comunicació) al sofriment.

Alhora, la pròpia narradora es troba en procés d'acceptació de la informació.

“Cuando te vas dando cuenta de algo que ves pero no quieres ver o no deseas ver pero que crees importante y **te cuesta entrar en la realidad** y que notas que ni los médicos saben ya que decir y menos aún porque **no quiero decepcionar a Esteve y es que cada vez le vas decepcionando y te vas decepcionado y te quedas al final sin saber que** hacer ni que decir solo ves que te quedas atrapada en una impotencia” (D4:59:15- 24)

La mateixa es va repetint en fragments diferents, de forma cíclica i repetitiva. En ella trobem la relació entre la informació, el sofriment, la responsabilitat de comunicar i com aquesta es veu afectada per la dificultat pròpia d'acceptació.

“Al final ya no puedes disimular porque **te cuesta cada vez más cuando te vas dando cuenta de una realidad que no quieres ver y**

seqüencial ni cronològic, seleccionant els elements recurrentment i sense cap direcció conclusiva. En el posterior anàlisi es desglossen i especifiquen aquests punts.

que aún sufro al pensar con lo **decepcionado** que debía quedar cuando se dio cuenta de **su verdadera enfermedad que tanto esfuerzo me costó disimular cuando iba viendo la realidad que ni yo misma podía o no quería** (D4:59: 24-32)

Aquesta escena es centra bàsicament en la relació establerta entre la narradora i els seu home. Apareix així mateix la figura del professional mèdic, però aquests no poden aportar res a la situació.

Escena 2: *Desenllaç de la malaltia: la mort*

L'acció continua situada en l'hospital. La narradora situa a l'audiència en el moment evolutiu de la malaltia, el desenllaç – “pero que realmente sabía muy bien que quería decir. El **final** estaba cerca”. (D4:59:47-9)

En aquesta escena, centrada igualment en la gestió del sofriment, apareix l'equip de metges com a personatges que prenen part en la possibilitat de reduir aquest sofriment.

“Para ello le administraron primero morfina mezclada con el calmante quizás aquello me producía la sensación de que podría respirar **mejor** y **suprimiera** un poco la tos” (D4:59:43-47)

El paper i medis d'aquest col·lectiu contrasta amb la pròpia narradora, que es veu impotent al no posseir cap tipus de medi que possibiliti el trencar amb el sofriment de l'Esteve – “la angustia me agobiaba solo pensaba en cuidarlo y protegerlo, pero **no había podido contra su enfermedad** y en el fondo de mi corazón sentía como que le había fallado, **solo deseaba calmar su sufrimiento**” (D4:59:38-43).

La companyia familiar, les cures diàries, el contacte físic... esdevenen les principals eines de la narradora per lluitar contra el sofriment.

“Él nos quería a todos a su lado quizás también lo presentía nos recostábamos junto a él (...) y le secábamos el sudor y le acariciábamos sus manos y su cara...” (D4:59:49-51/60:1-2)

Desvinculant-se cada cop més de les possibilitats de curació, a diferència de l'escena anterior, juntament amb una progressiva acceptació, la narradora es centra en relatar els darrers moments de la vida de l'Esteve, moments

compartits amb la seva filla. Durant aquest relat posem de rellevància com la Dolors descriu els fets; a diferència d'altres escenes, sense centrar-se en la implicació emocional, fet que li permet distanciar-se de la càrrega emocional que representa la narració d'aquells moments.

“Su respiración cada vez se hacía más lenta aquella noche mi hija decidió quedarse a dormir conmigo para estar juntas si llegaba su final aquella madrugada del 4 de noviembre a las 6,30 de la mañana dejó de respirar, miré hacia arriba con mis ojos llenos de lágrimas y me despedí de él. Enseguida llamamos al personal del hospital y nos quedamos un rato junto a él para poder llamar a parientes y amigos”
(D4:60:10-20)

Destacar també que durant aquest fragment, si bé no s'utilitzen signes de puntuació per separar les frases, aquestes sí segueixen un ordre cronològic, descrivint els fets segons anaven succeint i sense canvis de context ni temporalitat.

L'escena del desenllaç finalitza, al igual que la història de la Mònica, amb el ritual d'enterrament i les mostres d'afecte i condol de la gent del poble.

Escena 3: Actualitat.

S'inicia una nova escena situant-nos en la dimensió temporal corresponent al moment actual. En aquesta petita escena es dona un pas en el temps i es deixa la narració del desenllaç per situar-nos transcorreguts uns mesos de la mort de l'Esteve - “ Hoy han pasado 5 meses” (D4:60:29). Aquest canvi en el temps també ve indicat per la utilització del signe de puntuació “punt i a part”, essent pràcticament l'únic utilitzat al llarg de tota la narrativa.

L'eix d'aquesta tercera escena continua essent el sofriment. Aquest es construeix de dues formes diferenciades:

D'una part, relacionat amb la mort. Aquesta és entesa com l'alliberament de tot dolor, fins el punt que la Dolors considera a l'Esteve “feliç” perquè finalment el sofriment (que equivalia a vida) ha finalitzat amb la seva mort.

“Muy dentro de mi tengo un sentimiento de profunda paz porque pienso que **ahora esta libre de todo dolor** y que **es feliz**”(D4:60:36-8)

D'altra part, el sofriment també es presentat en aquesta tercera escena com a medi que facilita un aprenentatge. A través d'ell en l'experiència de l'Esteve han "après" una "llicó". Amb aquesta segona construcció la narradora torna a introduir una visió constructiva del sofriment, trencant amb una visió totalitària com aquest únicament relacionat amb formes negatives de vida.

Escena 4: diagnòstic i evolució

A diferència dels altres participants, la Dolors organitza les seqüències de forma diferenciada. Un cop descrit el procés de malaltia, seguit del desenllaç i actualitat, retorna als orígens de l'experiència de malaltia per acabar la narració amb un dels episodis amb el que normalment els narradors inicien la seva història: el diagnòstic.

El moment del diagnòstic ve lligat amb la sensació d'incredulitat, d'incertesa, confusió... Fixem-nos com en el primer paràgraf utilitza tant el verb "poder" com el "voler" per fer referència a l'acceptació del diagnòstic. En el segon paràgraf, tot i haver realitzat la intervenció quirúrgica, la incertesa relacionada amb el càncer i la possibilitat de sobreviure continua vigent,

“Aun recuerdo las palabras que pronunció el médico y que **cambiaron mi vida para siempre**, tu marido tiene **cáncer** me dijo, **no podía creérmelo la angustia me agobiaba no quise creerle**” (D4: 61:15-9)

“Lo miraba y **no podía creerlo** (...) estaba hecho un lío, igual que yo, a mi mente veía la pregunta **¿cuánto tiempo vivirá o lo tendremos con nosotros?** (D4:61:22-26)

Tornem a trobar-nos davant una construcció de malaltia estretament relacionada amb la mort. De forma similar a la descripció realitzada pel Manel, una de les preguntes que constantment es realitza la Dolors fa referència a la relació entre la malaltia i la mort, a quan arribarà aquesta darrera a causa del càncer. Comparativament amb les narracions dels altres participants ens crida l'atenció que en cap d'aquestes tres narracions (corresponents a la Dolors) sorgeix cap construcció lingüística en referència a la lluita pròpia i activa cap a la curació de

l'Esteve, podent interpretar que el diagnòstic en aquest cas incorporava el coneixement d'una mortalitat pròxima. Construeix uns objectius relacionats amb el no-sofriment, en contraposició a l'objectiu de curació, essent finalment la mort que proporciona la fi del sofriment.

Tant en el moment del diagnòstic com en el ràpid desenvolupament de la malaltia apareix el personatge de col·lectiu mèdic. Aquest és associat a varis aspectes. En primer lloc, com hem vist, als encarregats de diagnosticar una determinada malaltia. En segon lloc, en referència al tractament, sí bé la primera opció esdevé la cirurgia, a partir d'una infecció orgànica originada posteriorment en aquesta, els professionals no poden realitzar cap acció per tal de salvar la vida de l'Esteve, mostrant les llacunes i limitacions de la medicina. Utilitza el pronom indefinit “nada” per descriure'n l'acció.

La funció final de la medicina contrasta amb la visió i expectatives generades o interioritzades de la narradora, on la medicina és una ciència en constant avenç i progrés cap al descobriment de noves formes de curació del càncer, aferrant-se a aquesta com la única oportunitat de vida.

“Los médicos no pudieron hacer nada pero aunque parece mentira nunca pierdes la **esperanza** porque **siempre piensas que la ciencia está muy avanzada y esto té da un poco de luz**” (D4:61:32-36).

Paral·lelament a les cures mèdiques, l'altre personatge que apareix amb aquest rol és la Dolors, la qual roman al constatat del malalt fins al final. La Dolors “cuida” i “protegeix” al malalt fins que es troba amb els límits que la malaltia i el desconeixement humà li posen. Construeix aquest rol de cuidadora com una “obligació”, fet que ens indica la càrrega social a nivell de valors de gènere que la Dolors té interioritzada.

“Era mi **obligación** cuidarlo y protegerlo no podía hacer más, ya no me moví más de su lado” (D4:61:20-21)

Finalitza l'escena amb el fragment il·lustrat en la pàgina anterior on l'esperança (construïda en mans de la medicina) marca la relació entre l'estat present

(considerat aquest en el moment descrit de la malaltia) i el futur que llavors encara estava per construir.

- Història dos (D4-DI2): *Malaltia i continuïtat vital*

Aquesta segona història, narrada poc després que la primera, segueix un esquema narratiu molt similar. Tant en referència als temes desenvolupats – comunicació, acceptació, desenllaç – com als aspectes estructurals: dificultat en mantenir un ordre en els esdeveniments, la barreja entre aquests amb efecte de circularitat, la manca de signes de demarcació o la dificultat de la lectura. Destaquem que en aquesta segona història sorgeix la projecció futura, així com desapareix la menció a la institució on es desenvolupa l'acció o l'equip mèdic que treballa en la malaltia.

Escena 1. Passat: comunicació i culpa

Aquesta segona història, a diferència de les altres dues, s'inicia sense cap orientació ni en relació al temps ni a l'espai. Sorgeix sense cap mena de nexa, com una continuació d'una narració que inicialment té com objecte les filles, per passar posteriorment a parlar de l'Esteve, i finalitzar amb aquesta història de malaltia.

Les primeres referències a l'experiència de malaltia estan en relació al paper desenvolupat per la narradora vers el paper que ella creu hauria d'haver desenvolupat, trencant amb les expectatives esperades i arribant a la conclusió d'haver “fallat” al seu home. Si bé en aquest fragment fa menció a l'afrontament de la malaltia (“no he podido contra su enfermedad”) posteriorment aquest sentiment (“fallar”) estarà associat al haver creat barreres de comunicació que no varen permetre parlar ni de la malaltia ni d'aquells temes pendents. Aquest punt és el considerat, d'una part explícitament (“es lo que más daño me hace”), i de l'altre de manera implícita (el tema es repeteix en les tres històries) com un dels més importants dins la construcció de l'experiència viscuda amb la malaltia. Veurem

com posteriorment en la tercera història utilitza per primer cop la paraula explícita “culpa” per fer-ne referència.

“... y quizás a veces tengo la sensación que yo sí **le he fallado** porque no he podido contra su enfermedad y esto es **lo que más daño me hace** en el fondo de mi corazón...” (D4:87:19-23)

La importància d'aquest aspecte comunicatiu ve demostrada per l'amplia narració justificadora que en realitza, alhora que és una temàtica que desenvolupa de manera desordenada, sorgint entre diferents temàtiques i reprenent un espai en el conjunt de la narració.

El silenci comunicatiu entorn la malaltia i el pronòstic d'aquesta és construït com una forma conjunta de “protecció”. Protecció mútua cap a la por que sorgia de la informació, protecció cap a una realitat a la qual no creien poder fer front, realitzant grans “esforços” per mantenir una altra realitat que els oferia la creença de “superació”.

“aunque aún me hace daño pensar en el **esfuerzo** que resultaba cada vez más difícil se superar, el tener que **aparentar un optimismo** que debía sonar a falso, por el esfuerzo que suponía tener que **reprimir el miedo** a derrumbarme que supongo que tanto él como yo aunque no pudiéramos expresar sentíamos por igual pero que nos habíamos propuesto superar por **querernos proteger el uno del otro**” (D4:87:27-35)

Com apuntàvem, aquest punt esdevé de molta importància per la narradora i sorgeix esporàdicament en d'altres moments o espais dins el context de la història.

“... no queriendo ver la realidad, quizás igual que él, esto nos mantenía firmes y unidos.”(D4:88:10-11)

Escena 2. futur: continuïtat

L'indicatiu que ens marca la segona escena és el canvi de temps verbal utilitzat. La narradora fa referència a una continuïtat que dirigeix cap al futur. Utilitza mots com “volver”, “seguir”, “continuar”, “terminar” per establir vinculacions entre el passat, el present i el futur.

L'Esteve, entès com a persona en general, esdevé el model a seguir per la Dolors. Aquests ha exercit "d'exemple", i la Dolors expressa el seu desig de seguir els seus valors fins a la seva mort, moment en que es retrobaran (futur) i tindran la oportunitat de "continuar" junts.

"Para mi él sí es un **ejemplo a seguir** que pienso **seguir hasta el final** hasta **volvernos a encontrar** en algún lugar y **continuar** allí con nuestra labor que juntos no hemos podido terminar" (D4:87:42-45)

Aquesta construcció li permet a la Dolors posicionar-se com agent actiu. Si davant la malaltia no ha tingut opció (per optar per determinades formes de protecció) a realitzar determinades accions vers el seu home, ara té la opció de continuar, de forma activa, el model de persona que al llarg dels anys el seu home va compartir.

Aquesta segona escena, encara que enfocada al futur, també estableix vincles amb el passat en referència al "dolor" i "sofriment". Re-sorgeix la construcció de la mort com a fi del sofriment, aquest entès també com a forma de protecció vers els altres.

"Sé feliz Esteve, nosotros nunca te olvidaremos ni a ti ni a tu dolor que tuviste que sufrir y que tan fuerte y valiente supiste afrontar hasta el final por no vernos sufrir" (D4:87:51-54)

Escena 3. Desenllaç de la malaltia: la mort

Si ve en un principi pot semblar que amb la projecció futura la Dolors finalitza la seva narració, al igual que en la primera història retorna al passat per narrar algun altre aspecte de la malaltia, trencant amb la organització temporal de la seqüència per prioritzar-ne una de temàtica.

Aquesta tercera escena narra el desenllaç de la malaltia: la mort. Utilitza però el terme "se fue" per fer referència a aquesta. Al llarg de totes les històries el terme "mort" és poc utilitzat, essent substituït per expressions amb menys càrrega social i emocional.

El desordre narratiu torna a caracteritzar aquest fragment, transmeten a l'audiència una dificultat per la lectura i el seguiment dels esdeveniments descrits. El relat del

desenllaç va lligat, d'una part, a la sensació de “pau” (reprement la concepció de mort com a finalització de sofriment), i per l'altra, a la finalització del propi sofriment lligat a la impossibilitat de poder realitzar alguna acció. Per finalitzar, al igual que la primera història, utilitza la paraula “esperança”. En aquest cas però, lligat a l'adjectiu “falsa”, essent conscient doncs de les limitacions d'aquesta en contraposició a l'esperança lligada a l'avenç mèdic (exposada en la primera història).

“Recuerdo que ya estaba bajo los efectos de la morfina aquella noche no pude dormir a la siguiente se fue en silencio quedó dormido y ya no se despertó. Aunque con el gran dolor de su pérdida dentro de mi, en el fondo **sentí una sensación de paz por haber acabado su sufrimiento** y le di gracias a Dios porque **no podía aguantar más verlo así y no poder hacer nada sólo la impotencia** dentro de ti que no te deja respirar y solo te refugias en una **falsa esperanza.**” (D4:88:12-21)

- Història 3 (D4-DI3): *Reconstrucció narrativa*

La tercera història, si bé comparteix temes o continguts amb les anteriors, té unes característiques estructurals diferenciades. En primer lloc, la narració es construeix en forma de resum. En segon lloc, recupera característiques pròpies de la narrativa com l'ordenació dels esdeveniments, el seguiment d'una determinada direcció o fita, o l'ús de signes de demarcació. De la totalitat de la història també es destaquen els protagonistes i personatges secundaris (malalt/difunt, narradora i família) desapareixent la figura del professional.

Veiem com es construeix aquesta estructura:

Escena 1: *resum*

Inicia el relat amb la orientació temporal en temps present (“hoy”). Utilitza la data del dia i hora de la narració, així com la referència/relació d'aquesta amb la mort

de l'Esteve – “Jueves 4 de noviembre de 20004. 6,30 mañana. Hoy se cumple un año ya, que Esteve nos dejó” (D4:132:7).

Aquesta tercera història segueix una estructura diferenciada de les anteriors en el sentit que és construïda en forma de resum, realitzada de forma intencionada amb aquestes característiques. La seva narració esdevé una forma commemorativa a la memòria de l'Esteve, relatant en l'aniversari de la seva mort com aquesta va arribar i la seva relació amb la malaltia:

“Esto que he escrito ya lo había escrito antes pero he creído que en un día como hoy era necesario volver a recordarlo” (D4:132:24-26)

El primer fragment d'aquesta escena torna a girar en torn al sofriment i ens trasllada al temps passat. Utilitza paraules com “tristeza” i “sufrir”. A diferència però de les anteriors històries, aquest sofriment pren una altra significació: no fa referència al procés de malaltia, sinó a la vida en general de l'Esteve, on se li atribueix la capacitat de sofriment com a forma de protecció vers les altres persones.

“Su existencia también había sido llena de **tristeza**: que él pocas veces demostraba por no hacer **sufrir** a los demás, sé que **sufrió** con mi depresión por la conducta de mi hermana, siempre intentaba hablar y escuchar jamás discutía ni trataba de imponer” (D4:132:11-16)

A continuació, la Dolors narra en forma de resum l'inici de malaltia i el seu desenllaç. A diferència de les anteriors narracions en aquest cas la Dolors narra els esdeveniments en forma de seqüència, ordenadament seguint un sentit cronològic. Utilitza frases curtes separades mitjançant signes de puntuació. Aquest format trenca amb els anteriorment utilitzats

“Cuando enfermó de cáncer hicimos lo posible por estar a su lado y hacer lo mejor. Tardamos bastante en **aceptar la realidad** de su próxima muerte. Tenía solo 58 años. Murió de madrugada y **me sentí culpable, por no haberle dicho en vida cuanto lo quería y agradecía lo que había hecho por mi**” (D4:132:16-23)

Fixem-nos que la capacitat d'acció és atribuïda a la família (“hicimos lo posible”, “hacer lo mejor”). De les múltiples possibilitats destaca el paper de la família,

sense fer referència a altres personatges anteriorment molt importants com és el col·lectiu mèdic.

Tornen a aparèixer dues temàtiques que són les desenvolupades en les anteriors històries. D'una part, la dificultat d'acceptació de la mort de l'Esteve. De l'altra, el sentiment de culpabilitat en relació a les limitacions establertes en la comunicació. Esdevé interessant el fet que per primer cop utilitza la paraula "culpa" per fer referència a l'emoció que ja apareixia en la primera història. En ella ens explicava el pes de conèixer el pronòstic i el malestar generat al prendre la decisió de no compartir-lo amb l'Esteve; acte construït com a forma de protecció però que alhora li impossibilitava accions com acomiadar-se d'ell.

Escena 2: Re-construcció

El darrer tram de la narració situa l'acció en un temps futur. Aquesta projecció també es donava en la segona història, mentre que en la primera el relat finalitzava en el present.

“Hasta siempre Esteve. Te queremos y te recordaremos. Y jamás nos vamos a olvidar de ti. Porque te echamos mucho de menos.

Un abrazo de todos nosotros y también de tu familia unidos todos hasta volvernos a encontrar algún día.” (D4:132:27-32)

El futur és construït com un retrobament, sense data ni ubicació, entre les persones del món dels vius i dels morts.

En aquest final podem observar com la narradora ha aconseguit reconstruir una nova relació amb la persona fallida, basada en la recol·locació i connexió simbòlica amb aquesta.

5.2.2. Analitzant Narratives. Gèneres Narratius.

Fins el moment hem analitzat les històries relatades des d'un punt de vista temàtico-estructural analitzant tant els recursos lingüístics utilitzats, la relació entre personatges, escenes i trames, així com les temàtiques que prenen rellevància en la construcció narrativa.

A continuació realitzarem una anàlisi des de l'aproximació narrativa de Gergen (1996). Recordem que aquest autor descriu l'estructura de la narració a través de la interrelació entre la dimensió temps i benestar, a partir de la qual es configuren diferents formes rudimentàries de narració. Segons aquest autor, aquestes narracions tenen la capacitat de construir la realitat, però les seves formes narratives estan subjectes a convencions culturals socialment acceptades les quals afavoreixen determinades construccions narratives.

Veiem què succeeix en les històries de malaltia narrades en el present projecte i com s'observen els processos descrits per aquest autor:

Dels relats analitzats hem pogut observar que s'organitzen en diferents formes narratives segons les descrites per Gergen (1996).

És important destacar que, si bé és dóna algun fragment on podem localitzar trets característics de la *narrativa d'estabilitat*, en general aquesta no és dóna en les històries analitzades en la seva totalitat. És a dir, no podem observar cap trajectòria vital que resti inalterada respecte els resultats i evolució de la malaltia. O bé es produeix una tendència progressiva – una millora a nivell de malaltia física o a nivell psicosocial – o una tendència regressiva – un empitjorament en les diferents dimensions implicades, o diferents combinacions d'ambdues.

Algunes de les històries analitzades comparteixen diferents trets de les diferents formes narratives, donant lloc al que serien noves combinacions o formes d'organització narrativa.

Una de les primeres formes que podem identificar correspon a la *narració regressiva*. En aquesta, a mesura que la persona s'aproxima al fracàs – entès com a no superació de la malaltia, i per tant, mort del malalt - , amb el pas del temps el

relat es desplaça en una direcció negativa, representada a partir de tot un conjunt d'esdeveniments que van empitjorant progressivament la situació.

El moviment és decreixent, continuat cap avall, no hi ha control sobre els esdeveniments de la vida. Implica una direccionalitat que anticipa addicionals disminucions. És a dir, que no es produirà una millora en la salut del malalt.

La història de la Mònica (D5) per exemple, comparteix aquestes característiques. En ella ens narra un conjunt d'esdeveniments negatius que avancen progressivament cap una direcció d'empitjorament: simptomatologia inicial cada cop més greu, conjunt de circumstàncies que no possibiliten un diagnòstic precoç, dificultats constants per avaluar i diagnosticar la malaltia – posteriorment a la mort encara no saben quin tipus de limfoma es tractava -, complicacions molt accelerades del quadre mèdic, fallo multiorgànic a causa d'una bactèria, i mort.

La història de la Mònica també es podria considerar a cavall entre la narrativa de regressió i el drama o narrativa tràgica. Correspondria a la segona categoria el fet d'haver-hi un deteriorament molt ràpid en els esdeveniments relatius a l'empitjorament de la malaltia, indicant la ràpida desacceleració de la pendent narrativa un dels principals components del drama. Ara bé, d'altra part, el caràcter dramàtic també es caracteritza per una narració progressiva seguida d'una altra regressiva, és a dir, una alteració en la pendent narrativa. En la història de la Mònica els seus inicis ja venen marcats per aquesta tendència regressiva, desconeixent la possible situació d'estabilitat o progressió anteriors.

Altres formes narratives utilitzades que podem observar corresponen a la *comèdia-novel·la*. En aquesta es dona una narració regressiva – donada pel diagnòstic de la malaltia i conseqüents efectes – seguida d'una narració progressiva amb final feliç – lluita amb la malaltia i venciment d'aquesta, o enriquiment en la re-construcció del jo.

Les històries de la Paula (D1) i en Claudi (H1), parella que comparteixen l'experiència de malaltia de la Paula, inclourien els trets característics d'aquest tipus de narrativa, sense donar-se aquesta en estat pur, i amb una tendència pròxima a la narrativa progressiva. En l'inici dels seus relats es produeix un trencament de la narrativa mantinguda fins el moment que produeix un

posicionament en un punt molt baix de sentiment generalitzat de benestar. No podríem parlar pròpiament d'una narrativa de regressió perquè només és utilitzada per situar el moment del diagnòstic i adaptació a aquest. Seguidament, sense donar lloc a una progressió regressiva, la tendència canvia completament i pren la direcció progressiva. En el relat de la Paula aquesta es dona en un doble sentit. D'una part, el posicionament de lluita i progressiu venciment de la malaltia.

“... era important el meu orgull i fortalesa que vaig guanyar i va fer que jo volgués lluitar contra el càncer i poder seguir amb encara més fortalesa i apreciar millor les coses a les que no els donava massa importància” (D2:1: 11-15)

I de l'altra, el creixement personal i enriquiment del jo que narra al llarg de tot el relat, producte de l'afrontament amb la malaltia. Al finalitzar la lluita amb aquesta el jo resultant esdevé “canviat”, més “fort”, més empoderat.

“Veig les coses de manera diferent i valoro tot diferent, així sóc més forta” (D1:1:16-17)

En el relat d'en Claudi, l'esquema narratiu progressiu segueix el de la Paula. El seu objectiu, punt final o fita és la curació, i la descripció narrativa progressiva es centra en dos aspectes. El primer fa referència a la Paula – la seva lluita cap a la malaltia i el seu enfortiment personal.

“Començat el tamut tractament, ella cada dia era més forta, més sencera, vaja que com a persona millorava” (H2:1:13-14)

El segon fa referència al “canvi” de la pròpia persona, a partir del trencament de la narrativa dominant es dirigeix cap a una millora en la qualitat de vida i en el sentiment d'agència davant la situació.

“... treballant en una insalubre feina, fins que vaig dir, si la vida ens ha canviat de tal manera ¿per què no ho canviem del tot? Vaig plegar abans de l'estiu, mai havíem disfrutat de vacances a l'estiu, volia estar més estona amb ella i així va ser. ¿Era una bogeria deixar una vida rutinària, però segura a canvi de nous projectes més ambiciosos en lo personal?” H2:1:16-23)

En Claudi utilitza signes de demarcació per emmarcar el final feliç del relat – “PD: S'ha curat” (H2:1:25)

Com diu Gergen, els moments de quotes més altes de drama sovint són aquells que més cristal·litzen el sentit de la identitat. En les històries de la Paula i en Claudi podem observar com el punt dramàtic de la història – diagnòstic de càncer – implica un qüestionament de la identitat i una implicació activa en la millora d'aquesta. La victòria sobre la malaltia, la superació de la situació proporciona el sentit més agut del jo.

Una altra parella que coincideix en la forma narrativa utilitzada és la formada per la Maria (D2) i en Manel (H2). Ambdós compartirien una narració que combina trets de la forma narrativa *epopeia heroica*, situant com a heroïna la persona malalta, la Maria. En aquests relats es dona una combinació de tendències regressives i progressives que narren el conjunt de lluites de la Maria amb la malaltia i els seus tractaments.

Situada a inicis del 1999 la història de la malaltia de la Maria i en Manel comença amb una narrativa regressiva donada pel primer diagnòstic oncològic. Aquest és superat, narrant mitjançant una tendència progressiva i retornat a la narrativa d'estabilitat –representada per la tornada a l'estat laboral i seguiment de revisions. S'inicia posteriorment (2002) una nova tendència regressiva caracteritzada per una metàstasi pulmonar – “Después, cuando todo se fue arreglando, nos tranquilizamos pero llegó la pesadilla otra vez con el cáncer de pulmón” (H2:1: 9-11) - seguida d'una tendència progressiva donant lloc a l'afrontament de la nova situació, dels traumes derivats d'aquesta per tornar a la narrativa d'estabilitat, un altre cop representada per la tornada a l'estat laboral – “Aquest també el vaig superar i un cop vaig tenir l'alta a les mans vaig tornar a treballar com si no hagués passat res” (D2:1: 43-44). Al 2004 s'inicia la darrera narrativa de regressió, amb el diagnòstic de metàstasi peritoneals. Aquesta esdevé més llarga al afegir-s'hi un conjunt de problemàtiques associades embòlia pulmonar, anèmia, embòlia cerebral, no funcionament del tractament, efectes secundaris no controlats del tractament... Si aquesta tendència narrativa la representéssim gràficament aquest darrer tram seria major que els anteriors. Finalitzen el relat amb una narrativa de progressió, caracteritzada per un moviment ascendent més lent i en

actual progressió - ...”cosa que a dia d’avui s’està superant” (D2:2:23); “La qual, òbviament, penso superar. Que per collons els meus, si ell és tossut jo en sóc encara més” (D2:2:25-26) -, sense haver arribat encara al punt d’estabilitat emocional anteriorment descrits.

En una de les històries narrades per la Sara (D3) també podem trobar trets corresponents a la *epopeia heroica*: una narració regressiva seguida d’una narració progressiva, i així successivament, narrant el conjunt de situacions i lluites a les quals es va afrontant la protagonista. A l’igual que la història de la Maria, alguns episodis regressius són més àmpliament narrats que d’altres, indicatiu de la importància d’aquests per les narradores. La primera tendència regressiva s’inicia quan la Sara comença a trobar-se malament, va seguida de visites mèdiques, proves, i un diagnòstic: limfoma. La narrativa continua en regressió descrivint la cada cop major simptomatologia psicològica que la situació li produeix, destacant els problemes d’ansietat i les dificultats que aquesta li generaven. En aquest punt la Sara realitza un punt d’inflexió i la narrativa comença a prendre una tendència positiva:

“Va prendre la decisió de fer tot el possible per sortir d’aquest túnel i va començar a rodejar-se de diferents professionals de la salut i a visitar diverses teràpies alternatives per compaginar-ho amb el tractament que rebia a l’hospital.” (D3:1:15-18)

A partir d’aquest punt comença a introduir aspectes de millora en la situació de la seva història. Aquests fan referència principalment als professionals -“va tenir molta sort pels professionals que la van tractar ja que la van ajudar i acompanyar en els moments més durs que ella ha passat en la seva vida” (D3:1:18-20)

Descrit aquest petit canvi de tendència progressiva, la Sara torna a descriure un episodi regressiu centrat en el progressiu conjunt de símptomes físics, i sobretot psicològics, que li va causar el tractament iniciat.

“...després, el no voler veure ni parlar amb la gent, el no voler la compassió dels altres, ni el tracte especial i/o diferent que li donaven, el no poder parlar lliurement del què li passava sense emocionar-se, el sentir-se exclosa de “seu” mon, del món que havia viscut fins ara, el

sentir-se víctima i l'estar lligada de mans i peus, sense poder fer res, només esperant que el tractament funcionés, la desesperaven i la feien estar en un estat molt negatiu, de tensió, de temor i de molt de rencor cap als metges que no la van diagnosticar a temps, a les persones que l'envoltaven que pagaven el seu malhumor, a la vida i fins i tot a ella mateixa, ja que cada vegada que es mirava al mirall veia la crua realitat i l'infern que estava vivint.”(D3:1: 23-29 / 2:1-2)

La Sara continua la narració explicant més simptomatologia que va anar sorgint durant el període de tractament. Inicia llavors un altre punt de inflexió amb tendència a la narració progressiva ascendent. Aquest correspon al moment on li notifiquen l'evolució positiva de curació de la malaltia en funció del tractament.

“Finalment va arribar el dia que li varen donar una bona notícia, podia deixar el tractament, doncs aquest havia funcionat i l'alegria es va apoderar d'ella , se sentia altra vegada persona i va començar a planificar, a expressar les ganes de fer coses, d'anar a lloc on tant temps no havia pogut anar i a sentir-se més lliure i fora del circuit, del cercle, del malson de l'hospital”. (D3:2:7-11)

Aquest període ascendent torna a estroncar-se quan li notifiquen la mort d'una persona estimada que mor per la mateixa malaltia. En aquests moments la tendència canvia i recupera el caràcter negatiu amb pèrdua de sentiment generalitzat de benestar:

“ I va tornar la por i la ràbia, la injustícia, la incomprensió, la no acceptació, la tristesa i el victimisme pensant que la propera era ella”
(D3:2:19-21)

Descrit l'impacte i vivència de la mort d'aquesta persona estimada, la Sara supera aquesta nova situació i retorna a la tendència progressiva, en la qual es situa en l'actualitat, sense arribar a l'estat de benestar inicial.

“... que no es podia estar més temps lamentant-se i tenia que aprofitar la segona oportunitat que la vida li regalava per disfrutar i quedar-se amb les coses que els altres li havien mostrat, recordar tot lo bo i lo positiu que li havia ensenyat l'enfermetat i tirar endavant amb totes les conseqüències (...). És així doncs com la lluita continua, com ha après

a tenir paciència, a ser més optimista, a tenir esperança...” (D3:2:25-31)

En contraposició a la forma narrativa utilitzada per la Sara en aquest relat, i els efectes que genera en l’audiència la seva lectura, en el primer dels relats realitzats per la Sara l’estructura narrativa utilitzada difereix de la descrita, produint també un efectes diferents en l’audiència i en la construcció i significat de la vivència. Aquest primer relat pren les característiques de la narrativa de regressió, descrivint únicament l’experiència de la malaltia vista com un conjunt d’esdeveniment regressius que porten a la Sara a una experiència cada cop pitjor. Si ho analitzem amb més detall, inicia el relat amb la simptomatologia i el diagnòstic de limfoma. Continua amb el tractament i aquí atura l’evolució de la seva narrativa per descriure el conjunt d’efectes psicològics que aquest li causa; tot una descripció de símptomes emocionals que anaren sorgint produint un deteriorament progressiu en la Sara. Ens introdueix en aquest episodi utilitzant l’adjectiu *llarg* com indicatiu de la vivència d’aquesta part de la malaltia i per tant, de les dimensions de la narrativa regressiva.

“Va ser al començar el llarg tractament que li va retornar la tant temuda ansietat i a partir d’aquí van començar a agreujar-se els problemes emocionals d’acceptació, la negativitat, la ràbia, la incertesa, la inseguretat i un llarg nombre de sentiments contradictoris van aparèixer, necessitant de l’ajuda de professionals” (D3:2:6-10)

En el moment de finalitzar el relat, l’audiència és posicionada en el punt més baix dels eixos benestar-temporal, situant la narradora en un moment evolutiu negatiu de la malaltia, i connectant amb les dificultats d’aquesta.

Aquesta diferència en la construcció de la narrativa ens obre determinants interrogants respecte la reconstrucció de la història que realitza la Sara en la segona ocasió, havent passat uns mesos des de la primera. Aquests interrogants seran abordats en les conclusions del present projecte.

Així mateix, la no neutralitat d’aquestes narratives fa que els efectes en l’audiència i en el/la narrador/a difereixin els uns dels altres. Les narratives

regressives – com les narratives caòtiques descrites per Frank (1995) – són difícils d'escoltar donada la càrrega emocional que transmeten lligada a la malaltia i el dolor, i el qüestionament de les idees de cultura occidental vigents en la nostra societat – capacitat, èxit, superació, progrés...

Com veurem, cada una requerirà un diferent tipus d'atenció i resposta professional.

4.2.3. Analitzant Narratives. Narratives De Malaltia i Cos.

Com hem vist a l'apartat 2.3.3., des d'una aproximació analítica que relaciona reflexivament les històries amb els seus cossos (Frank , 1995) es poden establir diferents tipus de narrativa de malaltia.

En el següent apartat analitzarem els relats de malaltia des d'aquesta perspectiva analítica, aportant una nova visió al material analitzat fins el moment. Aquesta nova visió esdevé complementària i paral·lela a la utilitzada, amb l'objectiu d'enriquir el nostre coneixement i comprensió de la malaltia i la seva experiència.

En aquest apartat ens mourem en una interpretació alternativa, cercant la relació entre la construcció del text, els cossos i el sentit identitari. Aquesta relació, emmarcada sempre dins de la dimensió cultural, ens portarà a formes específiques narratives d'entendre i viure l'experiència de malaltia.

Les tres principals narratives que apareixen associades a la malaltia de càncer en el corpus analitzat són la narrativa de restitució, la narrativa de caos i la narrativa de recerca. L'anàlisi i exemplificació de cada una d'elles comprèn els diferents blocs d'aquest apartat. Les relacions d'aquestes amb els diferents tipus de cos i desenvolupament de l'identitat en el temps comprendrà el darrer bloc de resultats.

4.2.3.1. Narrativa de Restitució

Aquest tipus de narrativa és la més utilitzada pels participants en l'estudi en la construcció de les seves històries. En aquestes generalment, en un moment o altre del seu desenvolupament apareix la narrativa de restitució.

Podem contemplar en aquesta narrativa el desig de la persona malalta de, posteriorment a haver adquirit la situació de "malalta", tornar a retornar a la situació de "salut". Aquesta nova condició comporta així mateix un conjunt d'implicacions socials, com el retorn al rol de productivitat:

“El tractament va ser 8 sessions de quimio i 25 de radioteràpia, aquestes a Barcelona, i crec que ho vaig portar força bé. Fins i tot al

cap d'un mes d'acabar amb el tractament vaig començar a treballar de nou, i no pas en una oficina amb totes les comoditats que comporta, sinó en un forn de pa" (D2:1:24-27)

"... i un cop vaig tenir l'alta a les mans vaig tornar a treballar com si no hagués passat res." (D2:1:43-44)

Aquesta narrativa també té implicacions actives en relació al paper que desenvolupa la família o altres éssers estimats en la recerca de la narrativa de restitució i la potencialitat d'aquestes en la persona malalta.

"Vaig mirar al meu marit i després vaig pensar en la gent que m'estimava i els gossos o sigui tot el que em fa viure i en aquell moment havia de lluitar per mi i per ells" (D1:1:4-7)

"... i tirar endavant com sigui. Ja no per nosaltres mateixos, sinó per la família que està al teu costat i que et recolza diàriament, i són qui al final ho passa més malament" (D2:2:10-12)

És a dir, sovint la narrativa de restitució pren rellevància en relació de l'objectiu de les persones estimades, molts cops prioritzant-les per davant de l'afrontament del propi malalt. No hem d'oblidar que la narrativa de restitució és una narrativa socialment desitjada, i és vehiculada pels discursos mèdics o institucionalitzats. En les històries de la Maria i el seu home, en el moment del diagnòstic el col·lectiu mèdic informa del 95% de possibilitats de cura, juntament amb un protocol de tractament de quimioteràpia i radioteràpia, el qual facilita la reincorporació de la Maria tant a l'estat de salut com a l'àmbit laboral derivat d'aquest. Aquesta primera informació, element per l'afrontament actiu de la malaltia, participa en la construcció d'una narrativa de restitució del col·lectiu mèdic, el qual esdevé insuficient quan al poc temps es produeix una metàstasi pulmonar, seguida d'una metàstasi perito-neal.

Igualment, en la història de la Mònica, el diagnòstic de malaltia va lligat amb un 80% de possibilitats de curació, havent-se de preparar al cap d'unes setmanes per la mort del seu home, moment en el qual la narrativa de restitució no pot cobrir les necessitats d'afrontament de la situació, doncs el manteniment d'aquesta podria generar un estat de negació desadaptativa de la situació, així com dificultats en el posterior procés de dol.

En aquesta darrera situació de la Mònica, per exemple, la narrativa de restitució es evitada, doncs la narrativa s'ha de confrontar amb la mortalitat, i aquesta no esdevindrà mai part de la història de restitució.

D'altra banda, com senyala la Mònica, la restitució, representada pel col·lectiu mèdic i el sistema sanitari, esdevé quelcom que molts cops no pot cobrir la dimensió de temporalitat necessàries per diagnosticar o tractar determinades malalties. La Mònica narra en diferents moments les dificultats trobades respecte aquestes dos aspectes.

“... hay que hacerle un TAC, la decepción es ver lo difícil que es conseguir un TAC urgente porque no hay sitio. Yo pienso que todas las enfermedades son importantes, pero siempre he pensado que el tiempo con el cáncer es muy importante. Me sentía abandonada”
(D5:3:4:9)

En els apartats anteriors veiem com els mitjans publicitaris – televisió, revistes...- esdevenen importants medis vehiculants de les històries de restitució, aportant falses expectatives que ajudes a engrandir la psicologia popular segons la qual “per cada sofriment hi ha un remei”. La història de la Maria posa de relleu aquest punt, considerant-lo de vital importància i col·locant la seva referència a la part inicial de la història.

“Els famosos diuen que la vida et canvia, que la veus d'una altra manera, però ja penso que no és veritat. Més aviat és un tòpic, una frase feta que queda molt bé, però en realitat és una expressió sense contingut. El dia a dia et fa veure com és realment: la vida és crua i dura, en definitiva una punyetera merda” (D2:1:3-7)

El posicionament de la Maria es troba inicialment en el trencament de la narrativa transmesa pels famosos. Trenca amb un model modernista de com ha de ser narrada una història de malaltia. Trenca amb la imatge de la vida com quelcom fora de l'estatus de sofriment. Intenta transmetre una visió “més realista” d'aquesta, caracteritzada per la “cruesa” i “duresa” que implica mantenir-la, en contraposició a la imatge transmesa socialment – utilitzant com a mitjà la figura

dels famosos – negant o minimitzant la part d'experiència que té a veure amb el significat i el dolor.

La Maria trenca amb la credibilitat de les aportacions d'aquest col·lectiu, desmantellant el seu posicionament de persones “famoses” com a criteris portadors de la veritat. Utilitza els termes “veritat” i “realitat” o “realment” com a èmfasi en la credibilitat del coneixement aportat per la seva experiència. Aquesta credibilitat també es veu recolzada pel posicionament d'identitat col·lectiva que la Maria construeix conjuntament amb altres dones que han compartit l'experiència amb ella.

“No sóc la única he ho pensa. Parlant amb altres companyes de quimio ens hem adonat que totes hem arribat més o menys a la mateixa conclusió” (D2:1:7-8)

Trencant amb l'agència aliena a la persona característica de la narrativa de restitució – atribuïda al paper de la medicina i context d'aquesta – la Maria trasllada l'heroisme de la ciència a l'heroisme actiu de la persona que lluita per afrontar la malaltia.

“Els que hem passat per aquesta mala experiència de la quimioteràpia, i les seves conseqüències, hem de fer “*de tripas corazón*” i tirar endavant com sigui”. (D2:9-11)

Un dels altres trets característics que podem observar en les narratives de malaltia analitzades fa referència al paper desenvolupat per la medicina en el procés de “curació” de la malaltia.

La trama seguida dins aquesta narrativa és composta per un conjunt de relats entreteixits referents a proves, diagnòstics i tractaments al llarg d'una temporalitat que va des de “l'estar sa” a “estar malalt” per retornar a “estar sa”, ja sigui en un temps present (“s'ha curat!”), H1:1:24) com la seva projecció en el temps futur (“...la qual, òbviament, penso superar”, D2:2:25).

En aquestes narratives, des de l'inici de la història la medicina – o els seus professionals representants – esdevenen agents actius en l'evolució de la malaltia. Aquests però, apareixen implícitament al llarg de tot el discurs, donat per suposat que darrera de cada diagnòstic, prova, intervenció... canvi o acció en la malaltia,

s'hi troba aquest col·lectiu. És rellevant el fet que noms com metge, professional o medicina, no apareixen en la majoria de relats, utilitzant sempre la tercera persona del plural en les formes verbals però sense explicitar el subjecte de l'acció. Per exemple, “em van diagnosticar, em va comunicar, en van treure el tros afectat...” Apareix però explícitament la figura del/la metge/infermera quan la narrativa de restitució es troba estancada en un punt on no pot avançar, doncs el tractament (medicina) utilitzat fins el moment deixa de funcionar. Llavors els metges – anomenats explícitament, són posicionats com els “coneixedors” del saber i com “solucionadors” del problema. En la segona situació, respecte el problema general per la calvície producte de la quimioteràpia, també esdevenen les infermeres les “solucionadores de problemes” envers algun col·lectiu inespecífic – “em van enganyar i van aconseguir que em desmoralitzés” (D2:1:37-8) – el qual havia aportat algun coneixement sense capacitat de resolució.

Què succeeix però quan la narrativa de restitució no pot donar resposta a les necessitats generades en una situació de malaltia on no hi ha “solució mèdica”?

La narrativa de restitució és la comunament acceptada i transmesa en les institucions docents que preparen els professionals per l'acompanyament al malalt i familiars. Aquests esdevenen grans professionals en l'acompanyament al procés de curació de les persones, però quan molts d'aquests no assolixen aquest estat saludable, acabant amb la mort, els professionals queden desarmats davant una situació per la qual no tenen elements d'intervenció, la qual trenca amb la narrativa mantinguda fins el moment. L'heroi de la medicina deixa desarmada a la persona malalta, essent aquesta passiva fins els darrers moments, esperant de la ciència la seva curació.

Aquest procés docent conté una gran llacuna al no poder donar resposta a les necessitats sorgides en el canvi de narrativa.

4.2.3.2. Narrativa De Recerca

Si recordem, la història de la Mònica era construïda majoritàriament com una narrativa de restitució. Durant tota la lluita/experiència espera de la medicina el retorn a la “normalitat” del seu home, on el professional és l’agent actiu (responsable de la curació) i el malalt (i família) romanen passivament a les ordres del primer. Si bé la Mònica manté al llarg de tot el relat aquesta forma de narrativa (inclús amb el constant devenir de successos trencants d’expectatives respecte la medicina), en la mesura que s’aproxima el desenllaç de la situació – la mort – es veu la necessitat de canviar de narrativa, doncs la mantinguda fins el moment no pot donar resposta a les noves necessitats sorgides de l’imminent desenllaç. Es produeix doncs un canvi en l’estil narratiu, passant de la narrativa de restitució a una narrativa de recerca. Si la confrontació amb la mortalitat no té cabuda dins la narrativa de restitució, en el moment que la Mònica accepta la no possibilitat de curació de la malaltia i la imminent mort de l’home aquesta necessita canviar de construcció narrativa.

Un cop relatada la mort d’aquest, davant el trencament d’experiència de la narrativa de restitució, la Mònica desenvolupa una narrativa en forma de manifest, partint de l’experiència del sofriment per avançar per i amb els altres. L’experiència viscuda va més enllà del sofriment individual, esdevenint una qüestió social, aportant elements per a la reflexió i la introducció de canvis que van més enllà de la seva aflicció.

El sofriment viscut per ella i el seu home al llarg de la malaltia, l’experiència mèdica contextualitzada a l’hospital i la constant reflexió respecte els canvis necessaris per a millorar la situació en aquesta malaltia, porta a la Mònica a una narració d’estil reivindicatiu, posant en rellevància aspectes socials que sostenen les afliccions personals, i apuntant cap aquests com factors a intervenir.

“Quiero resumir todo esto con unos pensamientos que me han atormentado pensando que el final habría sido diferente” (D5:9:12-14)

“Quiero ser positiva pensar que los enfermos de cáncer se puede curar, pero no niego que cada vez que escucho esa palabra se me ponen los pelos de punta, todas las enfermedades son importantes pero

creo que a los enfermos de cáncer hay que darles una prioridad, que el tiempo es un factor muy importante” (D5:9:23-29)

Dins el dolor de la mort, la Mònica inicia un relat on la situació és resignificada i la mort passa a ser considerada com “l’alliberament del sofriment” enfront quelcom innombrable e inacceptable fins el moment. Aquest canvi de narrativa l’ajuda a afrontar la situació i donar-li un sentit a l’experiència viscuda.

“... ahí fue cuando tuve real conciencia que Antonio se iba. Pesé que había luchado mucho pero que ya no podía más y le dije que no sufriera más que se fuese tranquilo y en paz que María y yo estaríamos bien y que nos volveríamos a encontrar.” (D5:8:22-27)

“... y entramos a despedirnos por última vez, sentí que se había liberado, que había luchado y que ya no tenía que sufrir” (D5:9:7-11)

La narrativa de recerca es dona, al igual que en la història de la Mònica, al final de varis dels relats analitzats. Solen anar seguides a la narrativa de restitució, donat resposta a les llacunes que aquesta no pot cobrir. En aquelles històries on la curació és un objectiu en actual lluita, la narrativa de restitució domina vers les altres. En aquelles on la malaltia ha finalitzat amb la curació o amb la mort, es dona el caràcter reflexiu en la re-interpretació de l’experiència.

Veiem per exemple la història d’en Claudi. Segons aquest la malaltia porta a la seva dona (malalta) i a ell a un conjunt de canvis de caràcter positiu, posant èmfasi en els guanys de l’experiència.

“Començat el temut tractament, ella cada dia era més forta, més sencera, vaja que com a persona millorava (no vull dir que abans no fos una persona magnífica)”(H2:1:12:12-14)

“... fins que vaig dir, si la vida ens ha canviat de tal manera ¿per què no ho canviem del tot? Vaig plegar abans de l’estiu, mai havíem disfrutat de vacances d’estiu, volia estar més estona amb ella i així va ser. Era una bogeria deixar una vida rutinària, però segura, a canvi de nous projectes més ambiciosos en lo personal?”(H2:1:16-23)

En la història de la Paula també sorgeixen elements de la narrativa de restitució, emfatitzant els guanys de l'experiència en la percepció de la vida i els canvis en el self. La forma de narració que utilitza la Paula, a diferència de la Mònica, és l'*automitologia*, on es dona una nova Paula posteriorment a la situació de malaltia. Aquesta nova Paula és una Paula enriquida, amb trets re-sorgits que conformen un nou self més "enfortit"

"Era important el meu orgull i fortalesa que vaig guanyar i va fer que jo volgués lluitar contra el càncer i poder seguir amb encara més fortalesa i apreciar millor les coses a les que no els donava massa importància. Veig les coses de manera diferent i valoro tot diferent, així sóc més forta"(D1:1:11-19)

Una narració de caràcter semblant la podem trobar en les històries de la Sara. D'ambdues històries, aquella narrada amb un rang major de temps des de la remissió de la malaltia, conté més elements de narrativa de recerca. En aquests relats la Sara utilitza un vocabulari indicatiu de canvi, un canvi on hi ha un enriquiment del self per part de la narradora: descobrir, t'adones, reflexionar, canvi, valorar, prenguéis consciència, es va tornar...

En el segon relat de la Sara es pot observar clarament el punt d'inflexió cap a la narrativa de recerca. En aquesta es dona una acceptació, assimilació e incorporació de canvis en la comprensió de l'experiència viscuda i self.

"La van fer baixar a la realitat, tocar de peus a terra i adonar-se'n que cadascú era un món, un camí i diferents coses per aprendre, que no es poden estar més temps lamentant-se i tenir que aprofitar la segona oportunitat que la vida li regalava per disfrutar i quedar-se amb les coses que els altres li havien mostrat, recordar tot lo bo i lo positiu que li havia ensenyat l'enfermetat i tirar endavant amb les conseqüències, només així podria sortir del tot d'aquest llarg i fosc túnel en què es trobava-" (D3:4:24-30)

"És allà on te n'adones que no som res, que som molt vulnerables i que hem de valorar molt més les coses que tenim, el dia a dia, el present, perquè el demà i el futur ja vindrà"(D3:2:16-18)

“A ella la van fer parar, la van fer reflexionar i li van canviar totalment el seu ritme de vida, potser no era el que havia de ser, potser era un toc d’atenció perquè valorés d’altres coses que fins ara no havia valorat, altres aspectes que tenia oblidats, arraconats i perquè prengués consciència d’on estava i de qui veritablement era ella” (D3:2:21-25)

4.2.3.3 Històries De Caos

En front les narratives de restitució trobem, més aïlladament, la narrativa de caos. Aquesta es dona en només una de les participants de l’estudi, la Dolors. El diari de dol que escriu està compost per un conjunt d’històries que narren l’experiència viscuda en relació amb intents de reconstruir aquells aspectes que la pèrdua ha posat en qüestió (self, valors, relacions...). Si bé com senyalàvem en l’apartat de resultats corresponent a l’anàlisi estructural, el diari de la Dolors no narra en la seva totalitat els processos relacionats amb la vivència de la malaltia, - fet pel qual només s’utilitzen determinades narracions dins el diari - sí considerem important prendre’ls aquí de forma holística per tal que el lector pugui observar la configuració narrativa d’aquest tipus de construccions.

En el material analitzat el sentit de caos narratiu ve donat per varis factors. D’una part, per la diferència en ordenar els successos al llarg del temps. Aquest no segueix un ordre seqüencial ni cronològic, seleccionant els elements recurrentment i sense cap direcció conclusiva. Els esdeveniments són narrats i re-narrats contínuament, amb una sensació de circularitat, i manca de distància i reflexió. Entre ells no s’estableix una vinculació causal, la qual es perd per la intensificació i desviació del relat.

D’altra part, una de les característiques del relat fa referència a una estructura sintàctica basada en l’ús constant de conjuncions, sense haver-hi cap tipus de pausa entre les diferents oracions, i estar totes elles interconnectades de forma

desordenada i repetitiva: perquè, però, i, ... Equivaldria a l'estructura descrita per Frank (1995) corresponent a "i llavors i llavors i llavors..."

Podem observar, per exemple, en el següent fragment de 14 línies un total de 16 conjuncions i tres comes, estructuració que fa molt difícil la lectura. Destacar també que en aquest fragment, lligat al conjunt de narrativa, la història se centra en el temps present sense vinculacions passades ni futures.

“...quizá es la mejor manera de quedar a salvo *porque* de esta manera nadie puede acusarles de nada *porque* te dirán que son muy bromistas y lo que hacen es para hacer reír *pero* no es verdad *porque* hay cosas que cuando lo pasas mal no hacen ninguna gracia solo hacen daño *porque* burlarse disimuladamente de las personas que lo pasan mal por el motivo que sea es muy injusto *porque* si se tienen un poco de corazón se puede ver el daño que se hace, *pero* si no se tienen corazón no lo puedes ver, *por eso* para mí las personas que hacen eso es *porque* no tienen corazón y solo buscan ganar dinero *porque* creen que así con el dinero pueden pagar el daño que pueden hacer a alguien cuando de dan cuenta *o* se ponga en su contra y así quedarse a salvo *porque* quizás se creen que con dinero todo queda resuelto, *pero* con el corazón de las personas no se juega y no hay suficiente dinero en esta vida para pagar el daño que se puede llegar a hacer” (D4:34: 9-28)

La narrativa caòtica transmet sensació de desorientació, desesperació, incomprensió i caos. Es tracta d'una història de dol molt difícil de llegir per les característiques descrites, fet que ens portarà a preguntar-nos respecte a l'escolta a nivell terapèutic i les vies necessàries per poder ajudar a aquesta persona.

Paral·lelament, la Dolors també manifesta en diverses ocasions la seva incomoditat vers la circularitat e incoherència discursiva, considerant-se una persona de difícil escolta i, en relació a aquesta, difícil d'ajudar.

“Hoy me tocaba ir con la psicóloga que tanto me está ayudando escuchando mis penas y así desahogarme de todos mis pensamientos que sólo hacen que perjudicarme a mí misma y a los que me quieren

porque llega un momento que de tanto oír lo mismo ya tienen que estar artos de mi” (D4:53: 2-9)

“...que curioso todo lo que me va saliendo de mi cabeza escribiendo y dando vueltas siempre con lo mismo que parezco el cuento de nunca acabar con tanto rollo suerte que escribiendo nadie me tiene que soportar solo la psicóloga que tiene mucha paciencia conmigo...” (D4:56:21-27)

El diari de dol de la Dolors compren un conjunt d’unes 147 pàgines, la majoria de les quals contenen un discurs de caos. Aquestes comprenen un període de temps d’uns 11 mesos, comptats a partir de la mort del seu home, moment en que inicia el diari. El material analitzat comprèn també una narració relatada als 18 mesos posteriors a la mort. Les característiques narratives d’aquesta difereixen de les descrites al llarg d’aquest apartat, retrobant un fil narratiu coherent, ordenat i reflexiu. El material objecte d’anàlisi d’aquest segon període esdevé insuficient per poder-ne estudiar àmpliament les diferències, però sí esdevé necessari apuntar cap a l’efecte del treball terapèutic amb la narrativa del caos per portar a les persones cap a noves formes de narrativa i, per tant, de viure i construir la seva realitat de forma diferent.

“Ahora mi vida está en un estado neutro tanto en sensaciones como visiones de futuro.

Supongo que para encontrar el camino y poder llevar una vida mejor no puedo centrar toda mi existencia en un pasado que me duele y me tiene dominada y atrapada como una esclava.

Tiene que haber alguna posibilidad de poder olvidar y yo la intento encontrar con todas mis fuerzas porque soy muy consciente de ello.”

(D4:149:3-11)

Fixem-nos en aquest petit fragment relatat en aquesta darrera narració: la separació de les oracions mitjançant punts i espais, l’inici d’un manteniment d’ordre i seqüència, o el caràcter reflexiu del seu contingut, ens porten a establir com a lectors/oients una relació diferent amb aquesta nova narrativa, possibilitant diferents espais de treball i construcció.

Finalment, la narrativa de la Dolors ens possibilita la observació de la narració escrita com a mecanisme per ajudar a organitzar els esdeveniments de la vida de la persona i, concretament en la segona exemplificació, la re-construcció de la identitat.

“Sé que me cuesta mucho expresarme y que siempre doy vueltas sobre lo mismo pero es mi forma de descubrir que ha pasado con mi vida que poco a poco creo voy descubriendo pero me cuesta mucho...”
(D4:49:1-5)

“poco a poco con tanto rollo y tanto lío y tanto escribir que cosas voy aprendiendo de mi que no sabía y también de los demás que bueno es escribir (...) a mi me ha ayudado mucho porque parece que poco a poco voy encontrando mi identidad que (...) había perdido en algún lugar (...) y por eso he tenido que llenar tanta páginas para volverme a encontrar...” (D4:68:14-27)

4.2.3.4. Cos, Identitat i Narrativa

El diagnostic de càncer esdevé una amenaça al cos disciplinat i dominat, propis de la persona en estat saludable, amb el qual és associat el sentit del self. Així comença el canvi d'identitat en la vida d'un pacient de càncer

En el conjunt del material podem observar com el *cos disciplinat*, el qual perd el control a raó de la malaltia, necessita de l'agència exterior a ell per poder recuperar-se: la medicina. La relació entre ambdós s'estableix a partir del seguiment d'un conjunt d'accions mèdiques sobre el cos – tractament de cirurgia, quimioteràpia, radioteràpia...- les quals seran les encarregades de retornar aquest cos a la seva situació anterior de l'estat saludable i controlable.

Quan en el cos s'estableix alguna condició de “no funcionament”, el col·lectiu mèdic, a través de la modificació d'aquest, re-estableix l'estat de control:

“les diferents quimios que em donaven no funcionaven i jo em trobava molt malament. Els metges van arribar a la conclusió de donar-me la

quimio en pastilles, i va funcionar molt bé. El problema van ser els efectes secundaris que em van aparèixer al cap d'uns mesos. Tant les mans com els peus se'm van desescamar, arribant al punt d'que no podia fer res de res, augmentant la meva mala llet. Aquest problema es va aconseguir solucionar rebaixant la dosi diària de quimio, juntament amb unes pomades.” (D2:2)

En relació al cos disciplinat lligat a l'argument de narrativa de restitució, les persones malaltes aprenen el llenguatge propi del camp de l'oncologia: les proves diagnòstiques, la tipologia de tumors, els tractaments, formes de complicacions clíniques... Els relats contenen “infiltrat”, “limfoma”, “neoplasia”, “quimioteràpia”, “sepsis”, ...

El *cos dominant* també sol associar-se en la literatura a aquest moment inicial de l'evolució de les històries de malaltia (Frank, 1995, Sparkers, 2004). Si bé no es una tipologia que trobem en el material analitzat, si es dona característiques d'aquest en relació a la metàfora de guerra, utilitzant la construcció de formes específiques de comparació amb aquesta per descriure el mecanisme i acció del cos enfront la malaltia. Observem per exemple el vocabulari utilitzat en referència a la malaltia o els seus tractaments: “atacar”, “lluitar”, “superar”, “guanyar”, “víctima”, “afrontar”, “poder amb...”, “força”, “rumb”, “protegir”, entre d'altres. Tots ells es troben en el llenguatge militar, atribuint la relació de la persona amb de malaltia característiques pròpies d'un conflicte bèl·lic o d'una guerra.

El tractament i els efectes causats per aquest en la persona, principalment a nivell físic, porten a la persona a relacionar-se amb el *mirroring body*. El cos que reflexa és anunciat quan apareixen escenes on el component imatge és central.

“Ara bé el que sí que em va causar un trauma important va ser la caiguda del cabell, cosa que en el primer no em va passar. Em va traumatitzar més el fet de fur una perruca que no pas haver de fer sessions de quimio cada tres setmanes” (D2:1:32-35)

“va haver d’aprendre a veure’s amb uns altres ulls quan va perdre tot el cabell i es debilitava físicament” (D3:2:31-32)

“ja que cada vegada que es mirava en el mirall veia la crua realitat i l’infern que estava vivint. No va voler veure’s sense cabell, ...” (D3:4:2-3)

“También le preocupaba la caída del pelo y yo le decía que le compraría una gorra de su marca preferida y que el pelo volvería a salir” (D5:5:12-14).

Podem observar com un dels comuns denominadors del component imatge està relacionat amb la caiguda del cabell per efecte de la quimioteràpia. El cabell és un aspecte considerat fonamental dins els cànons de bellesa de la cultura occidental, principalment vinculat a aspectes de gènere femení. Hem observat gaires anuncis publicitaris, pel·lícules o fulletons on les actrius no tinguin cabell? (a excepció, és clar, d’aquells on se li atribueixen explícitament unes característiques de diferenciació de la normalitat). Ans el contrari, quan ens trobem amb una dona sense cabell en un context quotidià ràpidament li atribuïm el caràcter de “malalta”, principalment de càncer.

El *cos comunicatiu* defineix l’experiència de viure i superar el càncer de forma positiva, produint canvis en el self en relació als altres. Aquest body-self més comunicatiu emergeix juntament amb la narrativa de recerca, construint la malaltia com una oportunitat pel canvi i creixement. Signes d’un self més relacional, obert i connectat amb els altres:

“... a aprendre que també existeix la sensibilitat, la compassió i la comprensió cap els altres, a saber escoltar i valorar les seves opinions..” (D3:4:32-34)

“... va poder tornar a creure en ella com a persona, a estimar-se una mica més, a aturar-se i reflexionar, a sensibilitzar-se encara més amb els problemes dels altres...” (D3:3:28-29)

A partir d'aquestes relacions podem afirmar que les diferents narratives, i els respectius cossos, són utilitzades segons el moment de la malaltia en que es troba el narrador o familiar. En l'inici del procés la persona malalta té una afinitat electiva cap a certes narratives per sobre d'altres; inicialment els cossos disciplinats i dominants tendeix a la narrativa de restitució, essent un cos en estricte tractament com a part d'una lluita per sobreviure i guanyar al càncer. Aquests són reemplaçats per emergents relacions cos-self segons evoluciona la malaltia. Al finalitzar el procés, la narrativa de recerca, juntament amb un cos comunicatiu, predomina en les construccions narratives, buscant un self més relacional i encarat als altres. Veiem per exemple les diferents mecanismes narratius utilitzats en un mateix relat però en moments evolutius de malaltia de la Sara:

A l'inici de la història,

“No va voler passar-se el dia parlant de l'enfermetat amb els altres, no podia veure cap imatge ni notícia d'hospitals a la televisió, tampoc podia estar rodejada de malalts ni suportava que li preguntessin què tenia ni li expliquessin les seves històries,...” (D3:4:3-6)

En estat de remissió,

“ ... a aprendre que també existeix la sensibilitat, la compassió i la comprensió cap els altres, a saber escoltar i valorar les seves opinions, a conèixer d'altres móns que mai havia donat importància i valorar la gran tasca que tots els professionals fan, especialment el nivell humà i la seva implicació” (D3:4:32-36)

PART IV: DISCUSSIÓ I CONCLUSIONS

CAPÍTOL 5:

DISCUSSIÓ I CONCLUSIONS

- 5.1. Introducció
- 5.2. Construcció de la identitat. Narrativa del self
- 5.3. Altres personatges. Construcció i relació
- 5.4. Construcció de la malaltia: càncer
- 5.5. Gèneres narratius. Funcions, implicacions socials i terapèutiques
- 5.6. Narratives de malaltia
- 5.7. Potencialitats i limitacions de l'aproximació narrativa
en l'estudi de la malaltia (càncer)
- 5.8. Eines narratives per a la pràctica terapèutica

5.1. Introducció

Les diferents aproximacions narratives i analítiques utilitzades en aquest treball han tingut una finalitat comuna: proporcionar eines per a una nova relació social amb la malaltia - fora de les tradicionals aproximacions a la comprensió d'aquesta - basada en aspectes de construcció i coneixement socials.

L'aproximació narrativa realitzada ens ha permès il·lustrar els discursos dominants que silencien o marginen a la persona malalta i vehiculen les idees pròpies de la cultura occidental en què vivim sobre capacitat, èxit, individualisme o progrés... aportant elements que no tenen cabuda en la construcció clàssica de malaltia-malalt/a, al considerar aquesta última com incapacitada i dependent.

A continuació presentarem un espai de discussió, reflexió i conclusions respecte els resultats obtinguts en l'anàlisi. En aquest espai ens centrarem en:

- a) anàlisi de la organització del relat i construcció narrativa, aspectes temàtics com estructurals, en base a gèneres narratius o identificació d'elements narratius;
- b) construcció de la identitat, narrativa del self;
- c) construcció de la malaltia – càncer;
- d) potencialitats i limitacions d'una aproximació narrativa en l'experiència de càncer; i
- e) eines narratives per a la pràctica terapèutica: deconstrucció i reconstrucció.

5.2. Construcció de la identitat. Narrativa del self

Identitat de les persones amb càncer

Mitjançant l'anàlisi hem pogut observar com les persones es construeixen en subjecte de significació mitjançant la narrativitat. Mitjançant aquesta s'estableixen connexions coherents entre els esdeveniments vitals, possibilitant la connexió entre l'experiència passada i futura, mantenint un sentit de continuïtat històrica personal.

La narració del jo pren diferents formes identitàries al llarg de les històries: des de "víctimes" a "lluitadores", d'agents passius a agents actius, de dependents a empoderades... Aquesta construcció varia en funció de la construcció de la malaltia i el posicionament de les narradores com a subjectes i agents vers aquesta.

Coincidint amb els resultats trobats anteriorment en l'àmbit de la malaltia i/o pèrdua (Botella et al., 1997; Crossley, 2000; Yaskowich et al., 2003), a partir de l'anàlisi de les característiques atribuïdes al self en els diferents moments evolutius de la malaltia, el sentit del self dels/les autors/es varia significativament segons el context temporal en referència a aquesta; és a dir, trobem diferents construccions identitàries en el pre-diagnòstic, diagnòstic, tractament, remissió o recidiva, i afrontament a la mort. El procés adaptatiu d'identitat segons l'evolució temporal ens porta cap a una concepció identitària de continuïtat i coherència, on la pèrdua del self condueix a la persona cap a la re-construcció de la coherència narrativa. Vegem com es produeixen aquests canvis i com afecten a la persona.

Si bé explícitament són poques les històries on hi ha una descripció identitària de la persona prèvia al diagnòstic, part d'aquesta construcció sorgeix al llarg de les narracions al introduir els canvis que es donen, indicadors d'un estat previ i un posterior. La identitat de la persona sense malaltia és caracteritzada majoritàriament a partir dels rols desenvolupats en la seva quotidianitat. Destaca el rol familiar, laboral, i social, i el sentit d'invulnerabilitat davant la malaltia.

Apareix també la menció al paper que desenvolupa el context relacional en la construcció de la persona (la descripció que realitza la persona prèvia a la malaltia és construïda en relació a les altres persones en diferents direccions).

En el moment del diagnòstic, coincidint amb treballs com els de B. Van Der Molen (2000 a, b), el càncer impacta en la identitat de totes les persones malaltes participants. Hi ha una necessitat de reajustament a les relacions familiars, socials i de treball; a l'estigma i amenaces de continuïtat de la identitat. La notificació del diagnòstic de càncer fragmenta la història vital i identitària que la persona mantenia fins el moment. La ruptura de la narrativa primària com a conseqüència d'un fet traumàtic introdueix canvis significatius en la visió d'un mateix: d'una part, es produeix la sensació de pèrdua d'identitat, i de l'altra, es produeix un traspàs identitàri de persona "sana" a persona "malalta".

Aquest canvi no es dona només en relació a la malaltia de càncer, sinó també en altres alteracions de la persona – donant-se també en els familiars – com és l'afectació a nivell psicològic i el desenvolupament de determinats estats emocionals, com per exemple la "depressió". Aquestes construccions es realitzen en referència als criteris dicotòmics de normalitat/anormalitat. Els límits del considerat normal/anormal són els que condicionen la pertinença a un estat saludable - conjunt de simptomatologia dins un marc "normalitzat" en un determinat context, - o a l'àmbit de la malaltia - al traspassar aquest marc o límit que dibuixa la diferenciació salut/malaltia, - sota un marc científic legitimador.

Retornant a l'experiència concreta del càncer, el context de desenvolupament de la identitat passa de ser percebut del context quotidià (llar, treball, amistats, família, ...) al context limitat "dels malalts, dels metges i els hospitals", donant lloc a una divergència d'interaccions i vinculacions que portaran a la persona a noves formes identitàries.

En aquests moments inicials es dona una manifestació explícita de la "necessitat" dels professionals, no només a nivell de condicions físiques (control de la malaltia), sinó també psicològiques (control emocional). Necessitat i dependència de persones externes (professionals) que "controlin" aquells aspectes, físics i

emocionals, els quals la malaltia li ha tret el control produint un constant sentit d'amenaça vital.

La construcció identitària de “malalta” en aquest període pren dues direccions diferents: generalment, la identitat de malalta va lligada a la de “víctima”, persona sense control de la situació totalment dependent d'entitats externes. El discurs utilitzat en l'autonarració esdevé un discurs molt negatiu, amb connotacions desfavorables i negatives cap a la persona.

D'altra part però, algunes persones incorporen ja en un inici l'experiència de malaltia com a oportunitat de canvi i enriquiment del self, adoptant una actitud d'afrontament vers la malaltia. Destaquem aquesta construcció com a trencadora i resistent als estereotips socials i narrativa dominant on la persona malalta és una persona passiva i dependent d'altres persones o entitats externes a ella, com la medicina o els familiars. Aquest posicionament permet a la persona integrar l'experiència de malaltia en la seva autonarració, possibilitant un sentit de competència per donar sentit a l'experiència i per actuar.

Avançant en l'experiència i els seus respectius relats, les persones malaltes es posicionen passivament com a receptores d'un tractament extern, el qual serà l'encarregat de passar-les d'un estat de persona “malalta” a un estat de persona “sana”. En aquest procés la persona es construeix com a dependent d'una entitat externa (medicina), recaient en aquesta la possibilitat d'acció i limitant-la o excloent-la de la persona malalta.

Apareixen però, també, construccions narratives que trenquen amb aquesta relació, on el paper de la curació està centrat en la persona i els seus actes, on els atributs de la persona (fortalesa, orgull...) desenvolupen un paper en la curació de la malaltia. La persona es situa com agent actiu de canvi mitjançant la reconstrucció de la situació problema.

En aquesta segona forma la persona malalta és l'encarregada d'afrontar la situació, la que pensa, la que decideix, la que lluita, la que ho fa pels altres.... Es produeix una actitud heroica en front la malaltia i un posicionament com agent

actiu que possibilita el canvi. A diferència d'aquest, el col·lectiu familiars i persones estimades esdevenen agents passius de les històries.

Lligat a aquest punt, la identitat de malalta es presenta com a transitòria, a partir de percebre la malaltia com un esdeveniment temporal, perdent el seu caràcter crònic i emfatitzant el provisional.

Dins l'afectació identitària, un dels aspectes a destacar fa referència a com els tractaments produeixen alteracions en la imatge corporal, introduint canvis en la imatge que tenen les persones d'elles mateixes: la identitat es veu limitada amb com es veuen físicament. Dins aquest àmbit, un dels aspectes més comú en les narracions fa referència a la caiguda del cabell fruit del tractament de quimioteràpia, fins el punt de ser considerat explícitament com a "traumàtic".

Les alteracions físiques en termes d'estètica representen una gran càrrega simbòlica sobretot en les dones, donada la representació social del cos de la dona. El discurs cultural occidental de gènere defineix les dones per estatus com el físic o determinats rols maternals com la cura de les persones. Si bé la condició de malaltia trenca amb aquest estatus en la persona malalta, atorgant-li un paper de víctima, és important senyalar com les narradores construeixen formes alternatives al voltant d'altres aspectes relacionats amb el gènere, trencant aquesta victimització i recuperant un paper actiu en l'afrontament de la situació. Recordem com la Maria, per exemple, trenca amb l'estigma estètic de l'alopecà per desenvolupar les seves funcions com a seguidora d'un equip de futbol, al qual proporciona un suport incondicional per sobre les limitacions estètiques i físiques. Aquest segon és construït com una identitat positiva que resisteix la narrativa cultural dominant.

D'altra part, també es produeix un desplaçament identitat, on la referent a "víctima" passa de la persona que té la malaltia a la família que l'acompanya. Així, la persona malalta pot recuperar part del seu rol desenvolupat fins el moment, el de cuidadora i suport cap als altres. Quan algun dels familiars es veu afectat per la situació, passant paral·lelament a un estat d'"anormalitat" (simptomatologia depressiva, per exemple), la malalta retorna al seu rol de

cuidadora, construït aquest en sentit positiu al potenciar el sentit funcional de la persona.

Un tercer rol desenvolupat trencador fa referència al paper desenvolupat a partir de l'experiència de càncer cap al suport a d'altres persones amb la mateixa situació o que inicien tot el procés.

En l'estat de remissió o "curació" de la malaltia es produeix una manifestació explícita dels sentit de *reconstrucció identitària*, descrivint i valorant els canvis produïts en el self. En aquestes es relaciona amb les dimensions espai-temporals relacionades amb l'evolució de la malaltia, així com les relacions amb els altres participats de la història, els quals tenen un paper en la co-construcció d'aquest nou self. L'atribució activa vers la malaltia arriba inclús a trencar amb el paper atribuït tradicionalment a la medicina, i autoatribuir-se aquestes capacitats de "curació".

En la totalitat de les narracions aquest canvi es dona en sentit positiu, és a dir, es tracta d'un self més enfortit i enriquit a través de l'experiència de malaltia. "Creixement", "aprenentatge" i "millora" caracteritzen aquest nou self.

L'enfortiment d'aquest self pren continuïtat al projectar-se a nivell futur on, davant una possible recidiva o metàstasi, la persona parteix de tota una experiència prèvia incorporada que la portarà a una actitud d'afrontament davant la malaltia. Es trenca amb la tendència discursiva i es recupera un discurs de reflexió.

Veiem com la narrativa funciona no només com a procés de reconstrucció en relació a la comprensió i contrucció significativa del passat, sinó també com a font per a futures accions.

L'estat de remissió permet a la persona malalta recuperar la seva identitat social i familiar, alterada durant tots els mesos de tractament. Un dels principals indicatius d'aquesta fa referència a la reincorporació laboral, fet associat amb el trencament d'identitat de malalta.

El conjunt de l'experiència també és vist com el procés que possibilita i porta cap al descobriment de la identitat última, la "veritable". Aquesta construcció es dona en dues direccions diferents. La primera, manifestada per una persona malalta, fa referència a la necessitat de modificar i adaptar el sentit d'identitat paral·lelament a l'evolució de la malaltia per arribar a una darrera identitat, la verídica, original, que es mantindrà fixa a partir de la seva troballa. D'altra part, construïda per una familiar, trobem la constant necessitat de recuperar la identitat primària o verdadera, amb un sentit de pèrdua i posterior retrobament, com quelcom temporal que, un cop passada l'experiència de malaltia, tornarà al seu estat primari. Ambdues persones però, mostren al llarg de les seves narracions canvis en el sentit del self, canvis que esdevenen necessaris per poder comprendre el seu sentit d'identitat actual.

Al llarg de l'anàlisi hem pogut observar, coincidint amb els resultats obtinguts per Herrero i Botella (2003) en processos de dol, com la recuperació de la identitat interrompuda per esdeveniments crítics d'afectes dramàtics implica la recuperació de la coherència narrativa. Els resultats ens porten a concloure que la identitat es construeix a partir d'un sentit de continuïtat i coherència existencial. D'altra part, coincidint amb aquest autors, la pèrdua d'identitat és relacionada amb la construcció d'una nova identitat que dona sentit a les accions i trama dins d'estructura narrativa. Moltes vegades aquesta nova identitat és construïda des de l'empoderament fruit de l'experiència en càncer.

Tal i com mostren les dades trobades per Idoyaga i Luxardo (2004), en els resultats analitzats en el present treball es dona un aspecte recurrent en referència a la interacció social: les persones amb malaltia experimenten estar separats del col·lectiu sense malaltia, doncs no poden entrar en el domini del seu sofriment, el considerat exclusiu i personal. Mentre que els relats dels familiars utilitzen la identitat compartida vers la malaltia (ús de la primera personal del plural en relació a l'acció), les persones malaltes fan una distinció entre el jo – persona amb malaltia, narradora i agent actiu de la història – i els familiars – persones sense malaltia i agents passius enfront aquesta. Utilitzen, per exemple, el pronom personal de primera persona en les construccions sintàctiques. En algunes

històries s'estableix, d'altra part, una relació d'inferioritat vers les persones no malaltes, construint-se com objecte de valoració i estigma per aquestes.

Si bé es marca una diferència respecte les persones sense malaltia, aquesta condició crea alhora un sentiment d'identitat compartida formada pel col·lectiu de persones malaltes. Aquest darrer col·lectiu fomenta un procés de comparació social, facilitant el compartir l'experiència i emocions associades a aquesta, així comi ofereix validació de les noves sorgides identitats socials.

Respecte la credibilitat i legitimació del coneixement del col·lectiu de persones malaltes respecte la vivència de malaltia, apareix la construcció d'un coneixement basat en l'experiència, distanciant aquesta dels conceptes socialment transmesos ("tòpics" o "frases fetes"). S'utilitza la identitat de col·lectiu de malalts/es com a posicionament i legitimació, utilitzant la veu de la narradora com a vehicle per transmetre aquest coneixement propi del col·lectiu i fer-lo arribar a l'audiència, transmetent una "realitat" fora dels límits tòpicament marcats en el context social.

Identitat dels/de les familiars

Quan la narració és desenvolupada per un/a familiar, la construcció d'aquest/a i del malalt/a pren diferents direccions.

Tot i que el/la familiar no sofreix en el seu cos la malaltia, estableix un conjunt de vincles identitaris amb la persona malalta, prenent un posicionament conjunt en front la malaltia. La "lluita" individual que ens construïa la persona malalta passa a una "lluita" conjunta, que implica tant el/la malalt/a com el/la narrador/a, excloent molt cops així mateix als altres membres de la família, autoatribuint-se la càrrega de cura i suport del/la malalt/a.

La construcció del/a narrador/a-familiar també segueix un paral·lelisme en referència als canvis del self en funció de l'evolució de la malaltia, en diferents formes però:

Inicialment, en front el col·lectiu mèdic, es dona una construcció d'ambdós – familiar i malalt/a - com a persones supeditades i dependents de les decisions dels altres, sense possibilitat de participació en el canvi d'història. En canvi, davant la ineficàcia del sistema, ambdós es mostren actius per la recerca de recursos i respostes a la situació i les necessitats que se'n deriven.

El malalt és construït pel familiar com una víctima de les circumstàncies, com la persona que està sofrint el deteriorament físic, situant la responsabilitat fora d'aquesta. És presentat com un subjecte passiu de les accions dels professionals, carent, sense coneixement de les pròpies situacions, dependent de la informació, decisions i aportacions d'aquests. El familiar en canvi, és el que pren la responsabilitat de lluita per acompanyar la seva parella pel camí de la curació.

Quan el narrador-familiar és un home, en aquest primer moment de diagnòstic també trobem senyals de gènere en la seva construcció identitària: trobem el rol marcat d'espòs, amb unes expectatives socials creades al voltant d'aquest: s'espera d'ell un paper actiu, un coneixement de com cobrir les necessitats generades en el moment, ... un conjunt de característiques socialment atribuïdes a al figura de l'home (força, activitat, afrontament, presa de decisions...). Contràriament a aquest, es construeix el paper de la dona com a rol de "malalta". Se li atribueix un paper passiu, depenent del seu home, no possibilitant el desenvolupament d'un rol actiu per les característiques construïdes socialment vers la malaltia ("càncer significava mort o seqüeles irreparables").

En l'estat avançat de relació amb, o desenllaç de, la malaltia, en varies de les històries es dona un reconeixement per part del/a familiar respecte el canvi/reconstrucció d'identitat de la persona malalta: la introducció de la malaltia en la narrativa de la persona implica una constant reinterpretació i canvi de significat on pren forma una nova identitat, la qual serà alhora en constant desenvolupament i canvi. El/la familiar té un important paper en la co-construcció d'aquesta identitat.

La persona malalta pren un paper actiu vers la malaltia, donant-se un empoderament progressiu i un afrontament actiu cap a la curació. En ocasions la persona malalta és construïda com la principal font de lluita, per sobre de personatges com els professionals de la medicina. En aquelles històries on el desenllaç de la malaltia és la mort, la construcció del malalt canvia en referència als anteriors episodis, prenent un rol actiu en l'afrontament a la mort, lluitant fins el final.

En aquest segon col·lectiu (familiar) apareix també un jutjament en base l'adequació i competència / o no, de les característiques socialment esperades i associades al rol desenvolupat com a "cuidadors" primaris o principal font de suport. El trencament d'aquestes genera un sentiment de malestar en el familiar al no respondre a les expectatives de rol assignat. Per exemple, no saber com reaccionar davant el diagnòstic de càncer o com desenvolupar de funció de suport en aquests moments inicials.

Comentaris com la consideració de la cura una "obligació" de muller per fer referència al paper de cuidadora desenvolupat, o l'auto-construcció com a "puntal" per la persona malalta sense saber com reaccionar segons aquest rol, mostren signes del pes del gènere en les construccions socials.

El produeix un gran malestar en el/la familiar quan aquest/a no pot desenvolupar el rol realitzat fins el moment. Quan la malaltia avança fins a la mort per exemple, aquesta impossibilita desenvolupar el rol de "cuidadora" i "protectora", generant sentiments d'haver "fallat" a la persona estimada per no haver pogut mantenir aquests objectius. Quan un dels marits no sap com reaccionar davant del diagnòstic, aquest manifesta gran malestar per no "adequar-se" a les expectatives esperades.

Al llarg dels relats també apareixen anti-narratives, formes de resistència a aquestes construccions socials. En una de les històries, si bé el familiar al principi sent un important pes respecte el rol de gènere a desenvolupar (figura de marit), en el transcurs de la història trenca amb aquestes primeres connotacions per

prendre un paper actiu en el qüestionament del que s'esperava socialment d'ell fins el moment (per exemple, rol productiu relacionat a l'àmbit laboral) per desenvolupar nous rols trencadors amb els anteriors, com el qüestionament i reorganització vitals segons nous valors de vida.

5.3. Altres personatges. Construcció i relació

Construcció narrativa del/de la professional de la salut/ciència/medicina

El col·lectiu mèdic és construït en un principi com el coneixedor encarregat de valorar la simptomatologia i proporcionar el diagnòstic de càncer, i posteriorment el respectiu tractament. Implícita o explícitament aquest apareix quan les narracions estan centrades en l'episodi de diagnòstic de malaltia.

Coneixedor respecte la malaltia, tant en referència al diagnòstic present, com a l'evolució i desenllaç d'aquesta, esdevé l'agent actiu al ser l'encarregat de transmetre el coneixement de la ciència per poder obtenir la curació de la persona.

El seu coneixement està legitimat a contenir la veritat, fet del qual es deriven els efectes produïts en la comunicació amb la família (d'impotència a alleugeriment).

La *credibilitat* d'aquest col·lectiu per desenvolupar aquestes tasques però, es veu qüestionada en diverses ocasions pels narradors, ja siguin persones amb malaltia o familiars. Per exemple, al no obtenir aquesta curació inicialment indicada pels professionals. Una altra línia de qüestionament fa referència al temps necessitat pel col·lectiu per diagnosticar la malaltia, essent la pròpia persona malalta la que en ocasions la que “descobreix” la malaltia, posteriorment confirmada pels professionals. La impossibilitat d'un diagnòstic preventiu o en estadi menys avançat, esdevé una de llacunes construïdes en relació a la medicina, així com els efectes emocionals (per ex. ràbia) derivats de tal limitació socialment no manifestada.

Al llarg de la narració s'estableix una relació entre la persona malalta (narradora-actora) i la medicina, on la primera esdevé el personatge principal de la història, però alhora depenent de la segona. La medicina, representada pel professional mèdica, és la possibilitadora del canvi d'un estat de malaltia a un estat saludable, fet pel qual es crea una relació de dependència amb aquest. Quan es dona aquesta relació, els professionals són representats com a "solucionadors" dels "problemes" (de salut), com els capacitats per afrontar la malaltia i solucionar els problemes que aquesta genera. En aquesta relació és situa a la medicina com al principal element de lluita contra la malaltia, per sobre de qualsevol altre personatge o col·lectiu.

La rellevància del col·lectiu mèdic de les primeres escenes va desapareixent progressivament al llarg de l'evolució de la narrativa, deixant lloc a la figura de la persona malalta – mitjançant la seva capacitat d'afrontament -, així com altres personatges com la família, les amistats - prioritzades per sobre la medicina- , o, en els darrers moments, la religió o el misticisme.

Es produeix un trencament de la idea de la medicina com a única font de curació de la malaltia, prioritzant en la majoria de casos el paper de les persones en aquesta.

En aquelles històries on el desenllaç de la malaltia és la mort, el paper de la medicina passa de "curació" a reducció del sofriment. Aquesta tasca però no esdevé exclusiva dels professionals i el control mèdic, sinó que pren un paper paral·lel al dels familiars, els quals, mitjançant la cura, companyia i consol contribueixen a la reducció del sofriment. La visió però d'una medicina com a ciència en constant avenç i progrés, crea falses expectatives de descobriment de noves formes de curació del càncer dels familiars malalts, aferrant-se a aquesta esperança, juntament amb components religiosos o de creences, com a única oportunitat de vida. Quan la medicina és incapaç d'aturar la malaltia, comencen a sorgir formes alternatives de curació, com són els aspectes religiosos.

Apareix una tercera construcció en referència als professionals, quan aquests no fan únicament referència al col·lectiu mèdic i a la ciència tradicional, sinó que hi

ha una obertura a altres professionals com la psicologia o altres teràpies mèdiques alternatives, fora dels límits de la medicina institucionalitzada. Amb aquests s'estableix una relació igualment d'ajuda, no tant centrada en l'aspecte físic de la malaltia, sinó en el treball del conjunt d'afectacions de la persona (efectes psicològics, efectes secundaris del tractament, aspectes psicosocials...)

Es important destacar la mínima menció i espai que es dedica generalment al col·lectiu mèdic en les relats. En un principi aquest fet ens apuntaria cap a la poca rellevància atorgada en la història a aquests personatges; d'altra part també podria apuntar al gran pes que tenen com a tal en les històries de malaltia, fet que redueix la seva menció a quelcom totalment implícit. S'afegeix a aquest el fet de prioritzar el suport i paper en la malaltia del col·lectiu familiar/amistats com a superior al dels professionals. Aquestes pautes narratives es veuen però canviades quan el/la narrador/a vol trencar amb la construcció tradicional de la medicina, utilitzant el recurs narratiu de descriure detalladament l'equip mèdic paral·lelament a la descripció de la mala praxis, amb els seus respectius noms i llocs de treball, per reivindicar el paper "real" que desenvolupen en l'experiència de càncer.

Lligat al món de la malaltia i la medicina hi trobem la *institució sanitària*, principalment referent als diferents hospitals que intervenen en les històries.

Si bé en algunes de les històries aquest espai apareix implícitament, sense atorgar-li cap pes en la interpretació de la experiència, quan aquest és incorporat explícitament en la història, la persona ho realitza trencant amb la concepció prèvia que els considerava com a llocs de "protecció", "coneixement", "seguretat", "curació", per ser associat a un lloc de mala pràxis i sofriment:

La imatge socialment transmesa correspon a lloc on, a partir d'un conjunt de professionals i mitjans tècnics mèdics, la persona està "protegida" de qualsevol complicació en la malaltia, amb una atenció i rapidesa facilitada pel context. La institució sanitària esdevé el marc de producció de coneixement, control i curació de la malaltia, on la ciència mèdica està en constant avenç i progrés en l'àmbit oncològic. Els seus professionals, els quals són vistos com "imprescindibles" i

mediadors pel pacient i familiars en el context sanitari i en l'accés al coneixement i informació necessària, són els "coneixedors-experts" en front el "desconeixement" atribuït al propi familiar/pacient.

Aquesta concepció respecte la institució sanitària és veu trencada en l'experiència narrada, al no donar-se les característiques esperades i al ser el lloc on es desenvolupen les principals complicacions que porten a la mort de dos dels malalts protagonistes en les històries, sense una possible intervenció de curació per part dels professionals. Es situa el sistema sanitari en el seu conjunt en un punt de mira crític, qüestionat, interrogant-se i/o valorant tant la seva actuació, la seva professionalitat com els mecanismes institucionals que els legitimen. Aspectes relacionats amb la responsabilitat i ètica prenen important rellevància en la narració.

Es qüestiona la medicina com la font de curació, al estar limitada i contemplar espais d'incertesa i impotència.

5.4. Construcció de la malaltia: càncer.

La construcció de la malaltia oncològica pren diferents formes al llarg dels relats. Inicialment, el significat social àmpliament transmès té un pes molt gran en la vivència de la malaltia. Seguint l'evolució d'aquesta, i els canvis realitzats en la seva relació amb la persona, el càncer incorpora noves significacions que porten als participants a noves formes de significació alternatives. Aquestes darreres estan relacionades amb un sentit d'empoderament més gran cap a la persona, permeten una relació d'afrontament i un sentiment de capacitat vers la malaltia. Veiem, per exemple, com l'argument seguit al llarg de les diferents narracions està directament relacionat amb la malaltia i la seva significació final – la qual dona significat al conjunt de la història –, i com aquest marca la relació dels subjectes amb aquesta: malaltia com a lluita activa (D1); malaltia com a superació (D2); malaltia i identitat canviat (D3); institucionalització de la malaltia (D5); la

malaltia com a reconstrucció vital (H1); trencament de la narrativa vital (H2); i la malaltia com a sofriment (D4)

Inicialment el càncer té un caràcter invulnerable - “sólo le pasa al vecino”- La significació social inicial té el poder de trencar amb la narrativa de control vital i predictibilitat mantinguda fins el moment. Càncer és igual a amenaça, a malestar, a sofriment, a “seqüeles irreparables”, a mort. Aquesta concepció està lligada a la construcció de la persona malalta com a impossibilitada per a l’acció, víctima d’aquesta, faci el que faci el desenllaç serà negatiu.

El moment del diagnòstic està associat a una concepció de càncer caracteritzat per un conjunt de connotacions pejoratives, de processos negatius, tan a nivell físic com psicològic. Aquest sol correspondre al moment on apareixen majors manifestacions de sentiments, generalment de caire negatiu. La medicina és construïda en aquest inici com la única font de tractament/curació/benestar en front la malaltia.

Els caràcters més negatius de la malaltia també sorgeixen durant els tractaments a aquesta, juntament amb els seus efectes secundaris. El caràcter negatiu d’aquests però, no són atribuïts a la ciència pròpiament, sinó incorporats com si formessin part de la malaltia mateixa. Fem referència al cansament, l’alopècia, ...

En aquests primers moments es dóna un discurs molt negatiu, amb connotacions desfavorables, una narrativa de caire regressiu.

En la majoria de relats (incloent la història de la Dolors) es produeix un punt d’inflexió on el discurs regressiu es transforma en un discurs de reflexió i de lluita. Quan la persona es posiciona en aquesta situació d’afrontament, la malaltia és construïda a partir del seu caràcter franquejable, vencible, que trenca amb la construcció inicial. La temporalitat i la pèrdua del seu caràcter crònic guanyen terreny a mesura que avancen els relats. Què succeiria si la història fos narrada únicament en els primers estadis del procés de malaltia? Es donaria aquest canvi de discurs? Apareixerien formes de resistència a la construcció dominant del càncer? Si bé aquest plantejament necessitaria d’un altre projecte de recerca, en l’estudi presentat esdevé important el fet que en aquests primers moments de

l'experiència ja sorgeixen significats trencadors amb els socialment transmesos, com és la concepció de càncer com a oportunitat pel canvi (Paula). Cal preguntar-nos el paper del professional en crear obertures cap a noves significacions respecte la malaltia que permetin una nova relació social amb aquesta, trencar els discursos dominants, així com mobilitzar els recursos propis de les persones i recuperar la seva agència.

En totes les històries analitzades es comú el procés de re-construcció narrativa en la recerca d'esquemes que donin significat a l'experiència que estan vivint.

Només tres participants utilitzen la paraula "càncer" per fer referència a la malaltia. Els altres es mouen en l'ús de termes com tumor, les nomenclatures mèdiques referents al tipus de càncer (per ex. limfoma), o l'assumpció implícita de que es tracta d'aquesta malaltia (sense cap ús terminològic explícit).

L'ús que en realitza alguna narradora, com la Maria, indicant-lo de forma clara, precisa i contundent, és utilitzada intencionalment com a vehicle per naturalitzar aquesta malaltia, sense tabús ni prejudicis, trencant amb les connotacions negatives que tradicionalment ha anat adquirint aquesta, i concretament la designació particular de "càncer". L'ús d'altres nomenclatures utilitzades podria ser donat, entre altres, per evitació d'aquesta significació social atorgada. En narracions com la de la Dolors, es produeix una lenta aproximació al terme "càncer", no essent utilitzat primerament, per recuperar-lo conforme avança en el temps.

Altres recursos lingüístics que hem pogut anar observant i que participen de la construcció de la malaltia fan referència a l'ús de la metàfora bèl·lica i llenguatge militar per referir-se al càncer, i la relació a establir amb aquest. Com senyala Sontag (1997), es considera que el cos del pacient està sota un atac (invasió), i l'únic tractament possible i eficaç és el contraatac. El procés de malaltia és construït com una batalla o guerra, on l'objectiu de curació té la seva traducció en "guanyar" a aquesta. La forma metafòrica més utilitzada fa referència a la "lluïta", essent un dels elements lingüístics més utilitzats en la narració.

Mitjançant aquests lluita s'estableix una relació entre la malaltia i la persona, i aquesta és construïda en una continuïtat entre passat, present i futur. Aquesta continuïtat es dona en dos sentits: en primer lloc, en aquelles persones que continuen en vida després de tractar la malaltia. En aquesta situació es parla d'una lluita guanyada (passat), una lluita en actiu (present), i es fa un posicionament respecte futures situacions de lluita amb la malaltia, on la persona es situa en predisposició al "guany" i sense contemplar cap tipus de "retirada". En segon lloc, esdevé molt important el fet que, en aquelles històries on el càncer ha finalitzat amb la mort de la persona, el/la familiar continua la seva "lluita" contra aquesta, ja sigui a nivell social o a nivell individual. En la història de la Dolores el càncer guanyava la vida a l'Esteve, però amb l'arribada de la mort aquesta guanyava al càncer al convertir el sofriment en pau, permetent que al Dolores re-estableixi una nova relació amb el seu home fora del dolor; alhora, si bé el càncer causa la mort de l'home de la Mònica, aquesta continua amb la seva reivindicació activa lluitant contra el sistema sanitari perquè futures famílies puguin guanyar futures batalles.

Finalment, també hem pogut observar l'ús de l'exteriorització²⁶ com a mecanisme per afrontar la malaltia: es crea un espai entre la persona i el problema, revisant la relació amb aquest i establint una història alternativa a la de supeditació/subordinació al càncer. Aquesta estratègia permet desenvolupar un paper actiu i augmenta la sensació de control cap a la malaltia.

²⁶ La *conversa externalitzadora* esdevé una de les principals eines utilitzades a nivell terapèutic dins un enfocament narratiu, i va ser utilitzada en la teràpia amb els/les participants en l'estudi. El/a terapeuta identifica els discursos opressius dels problemes i els seus efectes en les persones, i permet a aquestes col·locar les històries del problema en un discurs dominant comunitari i no pas en ells mateixos.

5.5. Gèneres narratius. Funcions, implicacions socials i terapèutiques

En l'anàlisi realitzada els relats segueixen alguna de les formes narratives proposades per Gergen (1996), principalment les relacionades amb trames "progressives" i "regressives". Les històries de malaltia, centrades en els elements significatius pels/les participants, fan referència a aspectes d'afrontament o d'incapacitat d'afrontament, relacionades amb l'evolució o procés de "curació" de la malaltia, sense incorporar en el relat les etapes relacionades amb moments "d'estabilitat", al no esdevenir elements rellevants per la significació de la història.

En la primera forma narrativa, la progressió de la història porta cap a una evolució positiva, tant respecte l'afrontament de la malaltia com a nivell de creixement i enriquiment personal. Els relats de "regressió" en canvi, el moviment és decreixent desplaçant-se el relat en una direcció negativa i anticipant futures disminucions. La majoria dels relats però comparteixen diferents trets d'ambdues formes (incorporant petites referències a estabilitat), donant lloc a noves combinacions o formes d'organització narrativa ("comèdia-novel·la", "epopeia heroica", "tràgica"...).

El rol o paper desenvolupat pels personatges difereix en funció de la forma narrativa utilitzada. És a dir, en les narratives de tendència progressiva, els personatges esdevenen agents actius en front la situació: s'atribuïen caràcters o desenvolupament d'accions que portaven els esdeveniments cap a desenllaços "feliços"; mentre que en la segona forma narrativa els subjectes són "víctimes" de les circumstàncies, romanent passius i receptors d'un conjunt d'esdeveniments que conduïen a un tràgic desenllaç. Els relats on es dona una combinació de diferents formes narratives, el caràcter actiu/passiu del subjecte canvia al llarg del relat en funció de la tendència escollida. Pren important rellevància la construcció narrativa utilitzada com a creadora de perfils identitaris determinats (com hem vist a l'inici del capítol²⁷)

²⁷ Veure apartat *Construcció de la identitat. Narrativa del self*.

Les diferents formes narratives trobades esdevenen importants del punt de vista de les implicacions socials i terapèutiques que comprenen.

La incursió de la malaltia en la vida de les persones trenca amb la narrativa d'estabilitat mantinguda fins el moment, essent construït l'objectiu inicial de les persones com retornar a la narració d'estabilitat inicial. Posteriorment en alguns relats aquest objectiu va canviant i cerca convertir l'experiència de malaltia en una narració progressiva, on es produeixi un creixement i enriquiment personal producte de l'experiència.

Els canvis que es donen en la identitat a partir de l'experiència de càncer trenquen també amb el sentit tradicional d'identitat com quelcom estàtic i estable mantingut al llarg del temps, proporcionant alhora seguretat i control a la persona. La Dolors, per exemple, buscava retornar a la identitat que manifestava tenir abans de la mort del seu home, el jo verdader que ha "perdut", intentant retrobar l'estabilitat que aquesta representava per fer front als esdeveniments de la vida. La narrativa d'estabilitat associada al sentit del self és altament valorada socialment.

Comentàvem però l'alta presència de caràcters progressius en els relats analitzats. En ells, la malaltia és convertida en possibilitat de canvi i les característiques desitjables sorgides (per ex. fortalesa) són extensament exposades. Els canvis produïts són incorporats en el self per enriquir-lo i conduir a la persona al veritable sentit d'identitat ("qui veritablement era ella"), per una banda, o per confirmar l'estabilitat del self que permet incorporar i afrontar el canvi, per l'altra. Les narratives regressives però no disposen d'aquesta valoració social, essent més difícil trobar una audiència per la seva experiència. Gergen (1996) argumenta que aquest tipus de narratives també sostenen una funció social, ja sigui en forma de generar interès o llàstima a l'audiència, o com a funció "compensatòria" ("com a repte per cercar la millora").

Les diferents narratives utilitzades pels participants no tenen doncs un valor neutral. Fixem-nos per exemple, que la narrativa de regressió implica d'una banda, una major dificultat d'escolta o lectura (compateix en aquest sentit característiques pròpies de la narrativa de caos) donat el caràcter negatiu de la seva evolució, la càrrega emocional que transmet i el qüestionament de moltes de

les idees pròpies de la cultura occidental (capacitat, èxit, superació...); de l'altra, la distància tant quotidiana com professional que genera aquest tipus de relat, produint en la persona efectes a nivell de incomprensió, evitació o marginació. Tant la Mònica com la Dolors sovint comentaven la dificultat quotidiana en què es trobaven per ser compreses o simplement escoltades. En front la possibilitat d'una narrativa d'estabilitat o progressiva, els individus socials ens allunyen i menys tolerem una narrativa de regressió, amb les conseqüències que comporta pel benestar de la persona.

A nivell terapèutic, com apuntàvem als resultats, ens resulta molt interessant el canvi que es produeix en la narrativa de la Sara, al passar d'una narrativa pràcticament en la seva totalitat regressiva a una narrativa que recull els mateixos fets però que combina la tendència regressiva amb la progressiva (de caire "epopeia heroica"). D'una part, aquest fet apunta cap a la consideració que sosté Gergen respecte el caràcter dramàtic dels esdeveniments, no marcat per la natura d'aquests, sinó per la manera com són organitzats narrativament i construïda la seva significació (al llarg dels resultats hem anat trobant diferents situacions amb aquestes característiques). D'altra part, permet pensar quins varen ser els elements introduïts a nivell terapèutic que ajudaren a la Sara a canviar la construcció de la història.

Com veurem en el darrer apartat²⁸, dins una postura terapèutica narrativa, passen pel procés de deconstrucció de la narrativa primera per una posterior reconstrucció d'aquesta, oberta a noves modalitats narratives que impliquin la restitució de la seva vivència de situació vital, mitjançant la co-construcció de significats. Aquesta postura recull ambdues consideracions que donen resposta al per què el progressiu canvi de narrativa dins el temps terapèutic.

Donades les característiques diferenciades de les diferents narratives utilitzades per les persones malaltes i /o familiars d'aquests, cada forma narrativa requerirà diferent tipus d'atenció i resposta professional dins un marc narratiu.

²⁸ Veure apartat *Eines narratives per a la pràctica terapèutica*

Davant la complexitat narrativa de les històries de les persones, la proposta proporcionada per Gergen esdevé molt bàsica aportant elements per l'anàlisi bàsicament estructural. No obstant, tot i la simplicitat de la tipologia, les conseqüències e implicacions socials que genera cada una d'aquestes esdevé molt important, doncs contemplarà elements necessaris de cara a la comprensió de la vivència per la persona i les possibilitats d'ajuda. Paral·lelament a la tipologia desenvolupada per Frank, cada mapa narratiu està subjecte a diferents discursos i exigeix diferents tipus d'atenció i escolta.

Les eines analítiques proporcionades per Gergen esdevenen insuficients al reduir/simplificar la complexitat narrativa a aspectes purament estructurals, d'una banda, i al centrar-se en les nocions de narratives "ben formades" de l'altra, no aportant elements per treballar amb estructures que no compleixen determinades característiques narratives, com seria la narrativa caòtica.

La complementarietat d'altres aproximacions analítiques paral·leles esdevé fonamental per a una major comprensió de l'experiència.

5.6. Narratives de malaltia.

Coincidim en la postura de Frank (1995) al considerar que l'ús d'un conjunt de classes de narratives "no censuren la originalitat de la història narrada per persones malaltes individuals". No hem utilitzat aquest esquema classificatori amb finalitat categòrica excloent, sinó com a eina analítica que ens permeti aproximar-nos a la l'experiència de malaltia des d'una altra perspectiva paral·lela amb base social, per tal d'enriquir la seva comprensió, sense intentar trencar amb la idiosincràsia pròpia de cada una de les històries. Parafrajant a Reissman, entendre la complexitat de les vides requereix més d'una lent teòrica.

Al llarg de l'anàlisi hem pogut observar com les diferents formes d'història, cossos i selfs co-existeixen, sovint en relació a la mateixa experiència. Hem observat com ens porten a formes específiques narratives d'entendre i viure

l'experiència de malaltia. En funció del moment evolutiu de la malaltia, per exemple, determinats cossos, selfs i narratives dominen per sobre els altres.

Cada una d'aquestes formes però està subjecte a diferents discursos i exigeix diferents tipus d'atenció i escolta. La narrativa de caos, per exemple, sol estar acompanyada de la censura del propi entorn o del context institucional on la persona cerca/espera ajuda. Un recorregut per aquestes formes i els seus efectes esdevé necessari per a conèixer-ne les potencialitats i limitacions.

En les històries analitzades hem pogut observar com aquestes, i la seves possibles interpretacions, estan limitades per un nombre de narratives socials dominants pròpies de la cultura occidental en relació a l'individualisme i al poder i legitimitat de la medicina per conduir a la restitució. Les narratives dominants en circulació ensenyen a la gent determinades formes de com conviure amb/afrontar la malaltia, com interpretar la seva experiència i la dels altres, així com quines de les històries són pertinents.

Les condicions socials constreixen les possibles narratives, alhora que les narratives construïdes creen i mantenen les condicions socials. Prenen un paper molt important les pràctiques de resistència, construccions anti-narratives dominants, que es desenvolupen al llarg dels relats vers les relacions de poder i metanarratives en els contextos de malaltia. Operant com a contra-narratives, ofereixen un punt de resistència als relats dominants, canviant-los per cercar significats fora de les línies argumentals socialment disponibles i desitjables, i obrint noves possibilitats per a la comprensió i relació amb la malaltia.

Narrativa de Restitució

Al llarg de l'anàlisi hem vist com la narrativa més utilitzada per les persones amb càncer, i sobretot pels familiars, és la narrativa de Restitució. Mitjançant aquesta les persones construïen un significat a la seva experiència basat en el "retorn" a la "normalitat", una normalitat que els permetia recuperar rols socialment desitjables com és el de la productivitat.

En la construcció que en realitzen els participants es situa a la medicina i els seus professionals com a eixos vertebradors de l'experiència, i principalment, protagonistes i agents actius del final de la història – el retorn a l'estat de salut. El transcurs i evolució de la història esdevé una temporalitat marcada per un conjunt de proves, diagnòstics i tractaments (de la mà dels professionals i medicina) que permet a la persona el pas d'un estat de malaltia a un estat de salut. Els professionals de la salut doncs, esdevenen els agents actius de canvi, “coneixedors” del saber i “solucionadors” dels problemes. En contraposició a aquests es construeix la figura de la persona malalta i familiars, agents passius que traslladen l'agència de la persona a la institució i els seus professionals. El paper desenvolupat per aquests obté socialment un reconeixement tal que en les oracions on es descriuen les accions desenvolupades vers la malaltia no apareix el/els subjectes de l'acció.

Si bé aquest tipus de narrativa és socialment desitjada, doncs vehicula un conjunt de narratives dominants alhora que és vehiculada pels discursos científics o institucionalitzats, cau pel seu propi pes quan el desenvolupament i desenllaç de la història no segueix l'estat de salut desitjable. La narrativa de restitució no dona cabuda a un altre final que no sigui la remissió o curació de la malaltia, esdevenint insuficient doncs – com ja apuntàvem en l'apartat de resultats - davant d'altres desenllaços. Aquí trobem la seva principal limitació.

Tot i la importància i paper que aquesta té en el manteniment d'una esperança mèdica i d'avenç, on noves possibilitats de curació tenen cabuda, aquesta esperança esdevé igualment problemàtica:

L'heroi de la medicina deixa desarmada a la persona malalta, essent aquesta passiva fins els darrers moments, esperant de la ciència fins el final la seva curació. El manteniment incondicional del professional d'aquesta narrativa pot generar falses esperances i impossibilitar a la persona i família el desenvolupament de noves formes d'afrontament les quals implicaran el trencament de narratives socialment dominants. Aquest posicionament d'alguns professionals en un únic model pot bloquejar l'accés a altres tipus de narratives disponibles que permetin la creació de noves relacions amb el cos i el self.

Una atenció de qualitat passarà doncs per la obertura a noves formes de narratives que permetin a la persona representar nous significats, aportant possibilitats més útils, satisfactòries i alternatives, adequades a l'evolució de la malaltia.

Apareixen formes de resistència que trenquen els discursos dominants que silencien o marginen a la persona malalta i reproduïxen les idees pròpies de la cultura occidental. Recordem, per exemple, com el discurs de la Maria trenca amb la concepció modernista de com ha de ser narrada la història de malaltia, així com amb una visió de la vida com quelcom aliè al sofriment. Per fer-ho, qüestiona d'una part la credibilitat del col·lectiu de "persones famoses" – els quals vehiculen històries de restitució portadores de fràgils expectatives –; de l'altra, utilitza un posicionament d'identitat col·lectiva que legitima la seva "veritat" i construcció de "realitat". Mitjançant aquesta construcció la Maria retorna l'agència activa a la persona per afrontar la malaltia.

Hem pogut observar també com es dona una contradicció entre el discurs de restitució i els medis o recursos per fer front a la alta demanda sanitària. Recordem la història de la Mònica i les limitacions sanitàries per poder aconseguir un diagnòstic (que mai va arribar) i iniciar els tractaments necessaris.

Narrativa de Recerca

Si bé les històries analitzades contempnen majoritàriament trets característics de la narrativa de restitució, en aquelles on es produeix una recidiva, metàstasi o inclús mort de la persona malalta, els narradors canvien de forma narrativa cap a noves formes que permetin donar un significat al transcurs dels esdeveniments.

Dins el conjunt del material apareixen diferents modalitats de restitució: la forma de *manifest* és utilitzada per traslladar l'experiència individual de sofriment en una qüestió social, aportant elements per la reflexió i necessitat de canvis; la forma d'*automitologia* reflecteix els canvis a nivell de self que es donen paral·lelament a l'evolució de malaltia.

L'ús d'aquesta forma narrativa permet la incorporació d'un self canviant en contraposició al rol passiu, incapacitat i dependent que sostenen les narratives de restitució. Ja ens introduïa Frank (1995) que aquesta narrativa reconeix la persona malalta com a responsable moral que, mitjançant les seves històries restauren l'agència moral que no trobem en d'altres. És a dir, hi ha d'haver un reconeixement cap a la persona malalta com a "heroïna" de les seves pròpies històries, trencant amb concepcions més modernistes on el paper d'heroi recau sobre el professional mèdic. Les històries de restitució busquen i demanen aquest canvi.

D'altra part però, les metàfores sorgides d'aquest tipus de narrativa - com l'automitologia que trobem en la història de la Paula - que poden portar cap a vies sanes per la interpretació i resposta a la malaltia, alhora poden també ser problemàtiques pel risc a idealitzar-la.

Les narratives de recerca es presentaven seguides a la narrativa de restitució, intentant donar resposta als buits que aquesta no podia cobrir. En la pràctica clínica quotidiana però, no sempre els narradors tenen la possibilitat de realitzar aquest canvi (pensem, per exemple, en la història de la Dolors). Recordem que la narrativa de restitució és la socialment desitjada, alhora que és mantinguda dins els contextos institucionals, essent molt difícil pels mateixos professionals de la medicina el reconeixement d'aquesta necessitat de canvi, i mantenint fins el final un discurs de restitució. Els efectes generats en els familiars poden ser molt importants, presentant posteriorment a un desenllaç no anunciat (la mort, per exemple) moltes complicacions en el procés de dol.

Narrativa de Caos

Si bé esdevé una narrativa poc utilitzada per les persones participants, sí la considerem de vital importància pel gran paper que té en la pràctica clínica i per ser una de les narratives menys compreses i recolzades professionalment.

En l'anàlisi hem vist com la narrativa de caos engendrava un discurs desordenat, fragmentat, sense seqüència. La seva construcció lingüística es caracteritzava per

la dificultat d'ordenar els esdeveniments al llarg del temps i per l'estructura sintàctica utilitzada (manca de signes de puntuació, ús repetitiu de conjuncions,...).

La història de caos esdevenia una història molt difícil d'escoltar, transmetent a l'oient la sensació de desorientació, desesperació, incomprensió... caos. Paral·lelament, aquesta història generava incomoditat també a la pròpia narradora, auto-considerada una persona de difícil escolta i relació donada la circularitat e incoherència del seu discurs. Ambdues situacions de dificultat estan relacionades amb la influència de l'entorn i expectatives generades respecte l'escolta d'una idealitzada narrativa. És a dir, tant en referència a l'entorn més proper la persona malalta (familiars, amics...), com en referència als professionals que atenen la persona, tots ells esperen del/la malalt/a una història amb projecció de felicitat desenllaç o de restitució. Els trets caòtics de la història generen en la persona que escolta una gran incomoditat, d'una part, al no saber/poder donar resposta a com la persona està vivint la situació; i de l'altre, al confrontar-la amb el seu propi sentiment de vulnerabilitat i immortalitat.

Coincidint amb Valverde (2005), la narrativa del pacient, tant en contingut com forma, pot esdevenir un important vehicle de coneixement de la vivència del/la malalt/a, proporcionant informació sobre la complexitat i significació de l'experiència per la persona. Per tant, la narrativa de caos proporciona una obertura/oportunitat al professional per millorar la relació i poder atendre a les necessitats generades en la persona a rel de la malaltia.

El treball terapèutic amb la narrativa de caos pot portar a la persona a noves formes de construcció narrativa. L'escolta – sovint oblidada en d'atapeïda agenda mèdica - ha d'esdevenir un element bàsic, però no suficient, doncs el discurs caòtic continuaria el seu curs indefinidament. Cal doncs introduir nous elements adequats a les característiques d'aquesta narrativa que permeti la construcció i vivència de la seva realitat de forma diferent.

En aquest punt creiem interessant apuntar cap a l'ús dels documents terapèutics o de l'escriptura com a formes d'organitzar els esdeveniments, crear nous significats socials i reconstruir autodefinicions (White i Epston, 1990, Pennbaker i Seagal, 1999; ...). Apuntàvem inicialment en l'anàlisi les limitacions del material per poder establir algun tipus de relació entre la re-construcció del discurs caòtic de la Dolors i l'ús de la narració escrita. Esdevé significatiu però el reiterat posicionament de la narradora cap a aquest mecanisme, destacant els beneficis i ajuda obtinguts per aquesta en la seva vivència i evolució narrativa²⁹.

* * *

Des d'una visió paral·lela de l'anàlisi, dins els relats dels participants trobem una amalgama de narratives teixides conjuntament amb diferents tipus de cossos i selfs en relació al context social en què es desenvolupen. Els diferents cossos són representats i creats en les històries que les persones narren, configurant alhora diferents identitats³⁰. Si bé altres aspectes relacionats amb la construcció del self han estat més ampliament desenvolupats, l'èmfasi analític en la construcció i relació amb els cossos ha quedat molt empobrit, esdevenint un dels buits del present projecte, i restant pendent per a posteriors revisions.

Com vèiem prèviament a partir de la construcció del càncer, l'amenaça que representa pels narradors l'experiència de malaltia - sobretot en els moments inicials del diagnòstic -, els porta cap a construccions de "cossos disciplinats" i "dominats", i la afinitat electiva cap a narratives de restitució. El cos disciplinat, lligat a aquesta narrativa, presenta aspectes com l'aprenentatge i incorporació per part dels participants del llenguatge propi de l'àmbit oncològic i mèdic. La noció de retorn està connectada amb la narrativa de restitució a través de l'associació amb el cos restaurable.

Aquests cossos són reemplaçats per emergents relacions cos-self segons evoluciona la malaltia. El "cos que reflexa" és construït en base a, i vehiculant de, els valors relacionats amb la imatge, associat principalment als processos de tractament (cirurgia, quimioteràpia,...). El "cos comunicatiu" en canvi, emergeix

²⁹ Veure *l'ús d'eines narratives amb finalitats terapèutiques* en apartat posterior.

³⁰ Veure apartat *Construcció de la identitat. Narrativa del self*

des d'una perspectiva més relacional construït un self cap als altres i amb afinitat a les narratives de recerca. Aquest proporciona un repte al cos dominant i disciplinat, i actua com a punt de resistència cap a la narrativa de restitució (Sparkers, 2004). Cerca ser pels altres i desenvolupa un sentit més relacional de ser que quan només és un cos disciplinat i dominant.

Paral·lelament a les construccions narratives, el tipus de relacions cos-self són construïdes depenent del repertori cultural d'històries disponibles i de l'accès que la gent té d'aquest repertori. Dins un context restringit d'oportunitats narratives, el significat cultural assignat als cossos afecta a la construcció de relats, no essent lliures les persones de narrar les històries sobre elles mateixes.

* * *

Les narratives analitzades proporcionen diferents vies o models per a la interpretació i afrontament de la malaltia, així com un medi reflexiu per parlar de la relació cos-subjecte-malaltia.

Aquest enfocament, a diferència d'altres, també permet donar veu a la narrativa de caos, sense negar-ne la realitat. Esdevé important poder transformar aquesta narrativa en altres formes perquè la persona pugui establir relacions d'ajuda, però esdevé prioritari i necessari abans, el fet d'acceptar-la i comprendre-la. Permet escoltar els problemes socials que vehicula, així com el reconeixement de les limitacions tant a nivell mèdic com social, fet que permetrà poder iniciar la introducció de canvis.

Si bé en la majoria de relats es reproduïxen o vehiculen un conjunt de narratives dominants que recullen les idees pròpies de la cultura occidental sobre capacitat, producció, èxit, individualisme i progrés; apareixen també formes alternatives o de resistència que les qüestionen i possibiliten la creació de nous significats fora dels límits establerts. És important donar un espai i possibilitat a aquestes noves formes narratives alternatives per tal d'obrir vies d'accessibilitat a la població en situació de malaltia

5.7. Potencialitats i limitacions de l'aproximació narrativa en l'estudi de la malaltia (càncer).

Al llarg d'aquest projecte hem pogut observar com la forma adaptada d'anàlisi narrativa ha esdevingut una interessant i beneficiosa manera d'aprofundir en la comprensió de les experiències pròpies de les persones malaltes - i familiars - respecte la malaltia de càncer. Anant més enllà del contingut del relat, aquesta aproximació ens ha permès examinar l'estructura narrativa i social, incloent tant els aspectes de composició com socials del text.

L'anàlisi realitzada ens ha permès mostrar el tipus de coneixement rellevant pel treball amb malaltia, el qual pot ser produït i mútuament enriquit des de diferents aproximacions narratives, així com mostrar aspectes claus del procés per a millorar la pràctica clínica. (Edvanson i Riessman, 2003)

Tradicionalment, el model de recerca seguit en el camp de la psicologia aplicat a la oncologia ha seguit majoritàriament un model científic-mèdic. Amb aquest treball hem apostat per una nova visió del càncer i la seva experiència. Les narratives tenen un rol especialment crític en les estudis de la malaltia (Riessman i Mattilgly, 2005), aproximant-se a aquesta des de la pròpia veu de la persona malalta i familiars, i fent palès i facilitant l'anàlisi de les condicions socials i de poder que es troben en el si de l'experiència.

Com a mètode de recerca social, l'anàlisi narrativa ens ha permès analitzar la identitat en contextos diferents i obrir nous espais discursius per la recerca.

Com sosté Hyden (1997, citat en Riessman, 2004: 112), "les narratives dels pacients donen veu al sofriment en la manera que queda fora del domini de la veu biomèdica. (...) Les narratives de malaltia proveeixen una via per les persones que sofreixen per explicar i contextualitzar les seves vides interrompudes, i canviar relacions amb el món social".

A partir del treball presentat hi ha vàries consideracions a tenir presents:

- a) L'anàlisi narrativa de casos desenvolupa un important paper en la recerca social en salut: "l'examen i comparació dels més petits detalls en els relats

narratiu pot revelar el món social amagat en les històries “personals”. Tot i que les persones no coneixen les condicions socials objectives, la vida que representen està saturada de política global i de classe” (Reissman: 2004:320),

- b) Contribueix a crear una aproximació menys fragmentada, marginada i/o silenciada, i més sensibilitzada amb l’ experiència subjectiva de malaltia de càncer.
- c) L’ anàlisi narrativa ofereix possibilitats de construcció de coneixement que va més enllà i dóna resposta a les limitacions dels treballs de caire positivista. Ofereix una via d’ aproximació a la quotidianitat de les subjectivitats i construcció/interpretació identitària i vital de les persones amb malaltia.
- d) Aquesta aproximació analítica pot donar a conèixer com les estructures de desigualtat i poder (gènere, classe, institucions...) estan en la base de les històries, i
- e) com l’ experiència de malaltia va més enllà d’ un “simple parlar sobre una vida afectada per una malaltia” (Reissman, 2004b:320).

Deixant enrere metodologies centrades en representacions fidels d’ una experiència passada, hem apostat per un enfocament basat en la interpretació d’ aquest món, movent-nos dins un entramat entre el passat, present i futur.

Si bé existeixen varis mètodes d’ anàlisi narrativa, cada un ofereix vies diferents d’ estudiar les narratives personals d’ experiència. L’ aproximació narrativa utilitzada per exemple, no podria haver estat possible si el nombre de participants hagués estat gaire major, doncs el procediment és lent i detallat. Cal preguntar-nos altres vies narratives d’ anàlisi que permetin una aproximació igualment rica però amb procediments menys elaborats o que requereixin de menys temps. Aquestes ens aproximaran a noves/futures línees d’ investigació.

L’ obertura a d’ altres formes analítiques discursives enriqueix i complementaria els límits de l’ anàlisi realitzada. Retornar al material analitzat des de diferents aproximacions obre noves vies per a la recerca en el futur. L’ anàlisi realitzada

esdevé una de les possibles aproximacions, fent palès la complexitat de construcció de coneixement en salut.

Com senyalàvem anteriorment, entendre la complexitat de les vides requereix més d'una lent teòrica. Des de la present, "localitzant els casos en contextos polítics mostra la reproducció de la desigualtat social en les narratives personals de malaltia – com les estructures socials treballen en l'experiència personal, i com les estructures socials són reinventades en el procés" (Reissman, 2003:23). Al llarg d'aquest ordre interaccional, sorgeixen les estructures de poder que sostenen la base del que sembla ser simplement un parlar sobre vides afectades per la malaltia.

Respecte el material utilitzat, hi ha importants diferències entre la narrativa escrita i la parlada, però cada una d'elles implica una interacció entre el text i el/la lector/a. Així com han anat proliferant els estudis narratius basats en l'anàlisi dels significats co-construïts en base a les entrevistes narratives, quedava un important buit respecte l'ús de documents escrits per finalitats analítiques. Creiem que aquesta nova aproximació ha permès enriquir la comprensió de l'experiència i proporcionar indicacions per noves obertures terapèutiques. Ja amb anterioritat havíem senyalat les avantatges de l'ús de documents escrits com a corpus documental: reducció de reactivitat, caràcter d'exclusivitat o dimensió d'historicitat, entre d'altres. Tot i això, trencant amb les expectatives inicials, una part del material objecte d'estudi no ha servit per la finalitat analítica desitjada: la seva estructura no narrativa o el desenvolupament de temàtiques alienes a la malaltia deixen aquest material pendent d'altres aproximacions analítiques.

D'altra part, és important fer visible el meu rol en la construcció de les històries, la meua marca subjectiva al llarg de la investigació. Aquest rol no només esdevé el d'observadora o audiència; és també d'interpret, tant quan esdevenia audiència de les històries narrades, com quan les interpretava o presentava els casos. La meua subjectivitat i el meu context social formen part de la investigació i la

interpretació d'aquesta, afectant la meua posició en la interpretació. És important reconèixer les diferents posicions que he desenvolupat en l'estudi, tant de lectora, analista, generadora de qüestió narrativa, oient.. marcant/generant limitacions en el procés investigador. Així, reconeixem que "quan produïm narratives individuals (...) la intervenció en l'escriptura del text no són ingenues i contribueixen a conformar la narrativa en ella mateixa" (Biglia i Bonet, 2009:6). Es tracta d'interrogar l'audiència (entre ella, jo mateixa) com una figura activa en la producció de, i reacció a, la narrativa de malaltia. Les narratives no són textos fixats, sinó que hi ha un espai dinàmic entre el narrador i l'oient (Reissman, 2003): en l'acte analític de les històries es dona una distància vers les històries originals, i no és un acte neutre a nivell de relacions de poder.

El conjunt de narratives analitzades resten obertes a noves i crítiques veus que les portin cap a noves anàlisis i produccions de coneixement.

Els diferents casos analitzats mostren diferències individuals en el significat de la malaltia i l'experiència vital associada a aquesta. Si els significats, esdeveniments i accions són diferents, els efectes, vivència i accions que els seguiran seran també diferents.

Tot i les diferències en la interpretació, tots ells reconstrueixen i interpreten els esdeveniments que els han succeït. Per tant, les interpretacions no són fixes ni estàtiques, sinó emergents i canviants. El narrador esdevé així agent actiu "afectat i canviat per, però alhora que afecta i canvia, els seves circumstàncies" (Reissman, 1989:749).

El conjunt de narratives, històries generades pels participants, no es contemplen únicament com una forma específica metodològica o un únic treball amb la singularitat de cada història, sinó que s'entén com a formes d'acció conjunta vers les relacions i efectes de poder i dominació que vehiculen els contextes i experiències de malaltia, configurant discursos alternatius a les narratives socialment dominants.

En les històries, com vàiem al principi del projecte, en la relació entre diferents identitats és important l'aspecte relacional i constitutiu de les relacions. Per tant, cal partir del caràcter de producció col·lectiva de les narracions, no enteses com a meres representacions de subjectivitats individuals.

Com apuntàvem, l'anàlisi narrativa té les seves crítiques, com ser una aproximació lenta i detallada, limitant les característiques de la mostra objecte d'estudi. Com tot enfocament metodològic és parcial, incomplet i històricament contingent. Ha demostrat ser una bona aproximació per l'anàlisi de l'experiència personal en càncer i de significat, deixant llacunes per l'anàlisi d'altres situacions de caràcter social. L'anàlisi narrativa és una aproximació, entre d'altres.

Hem utilitzat l'anàlisi narrativa per mostrar com aquesta té molt a contribuir a l'estudi de la malaltia oncològica i la seva vivència. Les persones donen sentit i significat als esdeveniments disruptius en les seves vides mitjançant els relats. Examinant les seves històries hem pogut conèixer com creen les seves realitats i identitats, quines són les opcions estratègiques que utilitzen en les interaccions socials.

Hem ofert els nostres resultats i conclusions amb l'esperança d'iniciar un creatiu, constructiu i fructífer diàleg amb les persones que treballen, en l'actualitat i en el futur, en el món de la oncologia.

5.8. Eines narratives per a la pràctica terapèutica

En el present projecte doctoral hem proposat un model d'anàlisi narrativa aplicat a l'experiència de càncer. Des de diferents aproximacions analítiques narratives hem pogut observar les possibilitats i dificultats d'aquestes en l'anàlisi del relat, analitzant la construcció identitària de persones amb malaltia per dirigir-nos a la pràctica reflexiva respecte el treball clínic amb subjectes i relats.

Tant l'organització dels elements narratius com l'aproximació a nivell de contingut ens proporciona eines analítiques per obrir possibilitats a l'àmbit terapèutic. L'anàlisi i comprensió d'aquest procés narratiu esdevé la base en la tasca de deconstrucció i reconstrucció narrativa propis del treball terapèutic basat en un enfocament narratiu.

Si bé un enfocament en la recerca centrat en la part psicoterapèutica requeriria del desenvolupament d'una altra tesi doctoral, a continuació apuntarem elements reflexius a partir de l'estudi realitzat que ens permetin/dirigeixin a una millor adequació de la pràctica assistencial a les necessitats sorgides en aquesta experiència.

La tipologia, contingut i forma de les pràctiques narratives generades en l'estudi ens porten a desenvolupar en aquest apartat: a) la necessitat d'una concienciació terapèutica del paper del llenguatge i la narrativa en la construcció de significats, identitats i experiència de malaltia; b) apostar per formes específiques d'atenció i ajuda dirigides a crear noves narratives que possibilitin elements i significats alternatius als dominants; i c) l'exercici autoreflexiu en la pràctica clínica.

* * *

A partir del presentat fins el moment, la comprensió i ajuda en l'experiència de malaltia oncològica ha de passar doncs pel treball d'aspectes referents al marc socio-cultural en el qual es dona l'experiència. Trencant amb postures més tradicionals (on es focalitzen trets interns-estructurals de la persona) – construcció individual - aquest nou enfocament permetrà treballar els aspectes socials que

L'anàlisi realitzada ha posat en rellevància – construcció social - , i sense els quals no es pot donar cobertura a la complexitat de l'experiència.

Com senyala Sparkers (2004:421) “la cultura parla per ella mateixa mitjançant una història individual per proporcionar els recursos narratius per la construcció d'un particular self, en un moment específic, sota certes condicions sociopolítiques”. Les diferents construccions narratives personals són creades en funció dels repertoris culturals i de les històries socialment disponibles, els quals marquen les possibilitats/límits de creació. Quan la Maria, Mònica, Sara, Dolors o Manel i Claudi, ens narren la seva història ho fan seguint un conjunt de repertoris/normes/convenis socialment acceptables i permesos. Cultura, ideologia, economia, política... aquests estan en la base de la creació de la pròpia història, de la qual les persones no en som lliures. La manera com entenem les nostres vides està influïda per l'amplitud de les històries de la cultura en la que vivim; els significats que atribuïm als esdeveniments que succeeixen en una seqüència a través del temps es donen sota un context. Aquest (gènere, raça, classe, cultura, ...), contribueix a les interpretacions i significat que li donem als esdeveniments.

Una aproximació terapèutica no pot doncs eludir la necessitat d'incloure aquest eix com a base terapèutica, on els discursos dominants en la nostra societat influencien poderosament el que és relatat i com és relatat i, per tant, com és viscuda/interpretada l'experiència de malaltia.

Aquest enfocament requereix intervencions intencionals per destapar i deconstruir les pràctiques dominants, fet que possibilitarà noves formes de vida (Monnk i Gegartm, 2003)

Les limitacions/possibilitats de narració socials esdevenen molt important pels efectes psicosocials conseqüents en la vivència de la malaltia. Quan la persona utilitza un discurs socialment acceptable però que alhora vehicula una determinada idea de persona - o de persona “malalta”-, com en el cas de la narrativa de restitució, aquesta idea pot concloure en una identitat de forma negativa (Morgan, 2000), enfosquant les relacions de poder i els actes de resistència que podria haver fet la persona.

Una part doncs molt important de l'enfocament narratiu en l'experiència de malaltia hauria d'anar enfocat en identificar, reconèixer i deconstruir les pràctiques culturals que assisteixen la història dominant – normalment considerades com a “veritats” – per qüestionar-la i desafiar-la, i alhora obrir línies alternatives més afins a la vivència de les persones. Paral·lelament, cal una crítica a les disciplines especialitzats, les quals vehiculen una única font d'interpretació i possibiliten unes relacions de poder associades. Aquest fet requereix “desnaturalitzar el binomi normal/patològic i localitzar els problemes en les pràctiques socioculturals, les relacions de poder i dominació” (Cabruja, 2005b:164)

Com hem apuntat en diverses ocasions, la persona vivència un problema quan les narracions dins les que relata la seva experiència – i/o dins de les quals la seva experiència és relatada pels altres – no representen suficientment les seves vivències, generant autonarracons i significats d'incompetència, inutilitat o insatisfacció (White i Epston, 1990). Com sostenen Anderson i Goolishian (1996), els “problemes” emanen de narracions socials i autodefinicions que no brinden una mediació que sigui eficaç per les tasques implícites en les seves autonarracions. Dins el context oncològic, el significat que prengui l'experiència de malaltia per la persona no serà neutral ni es reduirà únicament al present, sinó que tindrà efectes e implicacions futures.

Com senyala Duero (2006:144), “un problema generalment suposa una incongruència dins la trama d'un relat, que condueix a un desenllaç que és valorat pel pacient com a poc satisfactori. Però la definició d'aquest problema depèn del context narratiu del qual es deriva el seu significat”.

La narració mitjançant la qual la persona dóna significat a la seva experiència de malaltia esdevé una línia estreta i pobre d'esdeveniments i significats en comparació amb la riquesa de l'experiència de la persona. Aquesta història (història dominant) descansa sobre un conjunt de pràctiques socials que vehiculen determinades idees sobre món, subjecte i relació.

La co-creació d'històries alternatives a la dominant permetrà a la persona representar nous significats, seguir la direcció vital desitjada, reduir la influència del problema en la seva vida i crear-ne noves possibilitats. Nous significats que aportin possibilitats més desitjables i que les persones visquin com a més útils i satisfatòries en les seves vides. Obrir la història estreta de la persona malalta per aconseguir assolir noves possibilitats no previstes per aquesta, noves històries fora de la pobresa d'aquesta, marcarà una de les finalitats terapèutiques. Per assolir-ho doncs, serà necessari un enfocament que: a) posi èmfasi en el llenguatge i en la forma en que els significats i identitats es construeixen, b) qüestionï les relacions de poder i permeti deconstruir les pràctiques dominants (White, 2002, 2004; Monnk i Gegartm, 2003;...) i c) que ajudi a consolidar un context narratiu diferent al que el malalt sosté, per tal de permetre configurar una nova trama que inclogui elements alternatius als dominants (Duero, 2006).

Els resultats obtinguts en porten a considerar la tasca del professional dirigida a possibilitar un espai de diàleg, respecte i responsabilitat, a co-construir/reconstruir una nova narrativa del self i de l'experiència de malaltia més rica i esperançadora. Com senyala Botella (2001:12), els objectius terapèutics estarien dirigits a: 1) introduir canvis significatius en qualsevol dimensió de les seves narratives de forma que aquestes recuperin la seva funció de marcs relacionals per la cerca de noves possibilitats i significats alternatius que ampliïn les seves possibilitats d'elecció i iniciativa, i 2) prendre consciència de la pròpia natura discursiva, narrativa i relacional de l'experiència humana.

Proposem, a mode introductori, algunes suggerències/eines narratives com a vies de donar resposta a les necessitats terapèutiques observades, possibilitant la reconstrucció dels relats d'experiència³¹:

- Examinar les històries culturals i socio-polítiques que influeixen en la vida de les persones en situació de malaltia (vers influències internes).

³¹ Aquestes provenen de diferents treballs dins el camp de la narrativa aplicada a la psicoteràpia i a situacions de pèrdua (Morgan, 2000; Botella, 2001...)

- Qüestionar les nocions de “normes”, buscar fer visibles les pràctiques discriminatòries i els seus efectes en les persones (vers “categoritzar” a les persones segons les diferències d’aquesta en relació a la “norma”).
- Invitar a les persones a discernir el seu propi significat i explicació dels esdeveniments (vers cercar les opinions dels altres).
- Permetre una descripció múltiple de la identitat (vers una única identitat totalitària).
- Fer visibles les pràctiques socials que promouen, sostenen i nodreixen la història dominant
- Cercar descripcions alternatives fora de la descripció del problema. Fomentar l’emergència de les narratives subdominants
- Validar les narratives alternatives.
- Treballar amb la reflexivitat

La tasca del professional de la salut va més enllà de postures rígides mèdiques (diagnòstic, tractament...), sinó que l’escolta, empatia i consideració de les persones com a subjectes culturals i històrics esdevé una de les eines fonamentals. A través de la narravita les persones donen sentit i organitzen la seva experiència de malaltia (què, com, per què...), i a través de la relació amb el professional de la salut, co-crear noves alternatives i significacions. Com senyalen Cortés et al. (2005), la narrativa en el camp de la malaltia esdevé una eina terapèutica, on la particularitat de cada relat comporta elements que mitjançant la seva interpretació permeten al professional de la salut una comprensió més ample del malestar de la persona.

Dins el conjunt d’eines narratives, i en relació al treball desenvolupat pels participants en l’estudi, trobem aquelles relacionades amb la tradició escrita. Com introduïem en l’apartat metodològic, l’ús de l’escriptura ajuda a organitzar els esdeveniments de la vida en seqüències coherents en el temps, a través del passat, el present i el futur. Considerant la tradició escrita com un mecanisme per la concepció lineal del temps i, consegüentment, per la generació de significat en les nostres vides, aquesta proporciona un mecanisme pel qual les persones poden

participar més activament en la determinació de la organització de la informació i l'experiència, així com en la producció de diferents relats dels esdeveniments i les experiències.

L'ús dels documents terapèutics com a eines d'intervenció en l'experiència de malaltia oncològica ens permet la creació d'un nou context pel sorgiment de nous descobriments i possibilitats. L'estudi del potencial heurístic i ús dels documents terapèutics en l'experiència de càncer ens obre nous horitzons d'investigació.

En relació al desenvolupament de l'apartat realitzat fins el moment cal també centrar-nos en l'exercici autoreflexiu en la pràctica clínica realitzada amb els participants de l'estudi prèviament a l'inici d'aquest. Aquells relats realitzats en el darrer tram del contacte d'aquests amb la investigadora – ja sigui amb finalitats terapèutiques o d'investigació – ens mostren un procés reconstructor de l'experiència de malaltia i del self, no només respecte la vivència passada sinó també com a motor d'accions futures. En les històries es produeix una reconstrucció de la fragmentació narrativa; s'encadena passat, present i futur donant continuïtat temporal a la seva narrativa de vida i persona. Hi ha una incorporació de la malaltia i resignificació del seu lloc en la configuració de la vida de la persona.

Aquest canvi es fa palès principalment en aquell material que recull diferents narracions de la mateixa experiència a través del temps. És a dir, en situacions com les de la Sara o la Dolors es possible observar la divergència de contingut i forma en les seues relats en diferents moments del cicle terapèutic, observant una re-configuració narrativa cap a nous significats personals i creant un futur més esperançador. Recordem que la narrativa inicial de la Dolors perfilava una configuració caòtica, on hi havia una pèrdua del sentit d'ordre i coherència narrativa tant del self com del món. Aquesta progressivament recupera la coherència i continuïtat – i projecció futura – de la seva vivència.

Amb tot, queda oberta la necessitat de perfilar futures línies de recerca centrades en l'anàlisi de la intervenció narrativa en l'experiència del càncer. Aquí n'hem senyalat l'adequació i característiques necessàries, així com dibuixat alguns dels seus possibles efectes.

Finalment, destacar que la teràpia narrativa no es pot reduir a un conjunt de tècniques, sinó que representa un canvi fonamental de direcció en el món terapèutic (Lubrano, 2002). Com senyalen Gergen i Warhus (2006), la transició a una sensibilitat construccionista comporta una transformació conceptual i pràctica.

Coincidint amb Duero i Limón (2007), esdevé molt complicat establir quina classe d'intervenció terapèutica podria excloure completament a la narració. Tot acte interpretatiu implicat el trobem en el si de les relacions socials; per tant, les tasques metodològiques han d'anar dirigides al relat com a construcció i acció social.

Quan parlem d'una aproximació narrativa a la teràpia no fem referència a construir una sola forma de fer-la, ans el contrari, com senyala Payne (2002:2), "presentar la teràpia narrativa com una marca registrada en el mercat psicoterapèutic és interpretar-la erròniament". Les aplicacions narratives a la teràpia configura doncs un conjunt de pràctiques en constant desenvolupament, senses caure ni reproduir la base del seu qüestionament: una interpretació hegemònica i idealitzada.

Per concloure, amb aquest projecte hem intentat aprofundir en el treball sobre subjecte, relat i malaltia a partir de l'anàlisi narrativa de les històries de càncer. Amb ell, hem participat també de la reflexivitat en la conceptualització i pràctica terapèutica lligada a aquest camp.

No obstant, encara queda un llarg camí per construir, motivants reptes per a continuar.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Andersen, T. (1994) *El equipo reflexivo. Diálogos y diálogos sobre los diálogos*. Barcelona: Gedisa

Anderson, H. (1999) *Conversación, lenguaje y posibilidades. Un enfoque posmoderno de la terapia*. Buenos Aires: Amorortu.

Anderson, H i Goolishian, H. (1996) El experto es el cliente: la ignorancia como enfoque terapéutico. En S. McName i K. Gergen (Eds). *La terapia como construcción social*. Barcelona: Paidós

Banister,P.; Burman,E.; Parker, I; Taylor, M. i Tindall, C. (1994). *Qualitative methods in Psychology. A research guide*. (pp. 2-15, 160-179). Philadelphia: Open University Press

Baugarther, L. (2000) *Narrative análisis: uncovering the truth of stories*. Consultat el 13 de febrer de 2007 en la World Wide Web: <http://www.edst.educ.ubcca/aerc/2000/bangarther/1-final.pdf>

Bayès, R. (2001) *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.

Beltran, M. (1989) Cinco vías de acceso a la realidad social, En M. García Ferrando, y J. Ibañez: *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. (pp. 14-49) Madrid: Alianza Universidad Textos

Biever, J.L.; Bobele, M.; Gardner, G.T. I Franklin, C. (2005). Perspectivas postmodernas en terapia familiar. En G. Limón (comp.) *Terapias postmodernas. Aportaciones construccionistas*. México: Pax México

Biglia, B. i Bonet-Martí (2009) La construcción de narrativas como método de investigación psicosocial. Prácticas de escritura compartidas. *Forum: qualitative Social Research*, 10 (1)

Bolívar, (2002) “¿De nobis ipsis silemus?”: Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación. *Revista electrónica de Investigación Educativa*, 4 (1). Consultat el 3 de novembre de 2002 en la World Wide Web: <http://redie.ens.uabc.mx/vol4no1/contenido-bolivar.html>

Bolívar, A., Domingo, J. i Fernández, M.(2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología*. Madrid: La Muralla.

Botella, L. i Figueras, S. (1995) *Posmodernidad y Psicoterapia*. Barcelona: FPCEE Blanquerna.

Botella, L.; Herrero, O. i Pacheco, M.(1997) *Una aproximación constructivista al análisis narrativo del duelo*. Barcelona: FPCEE Blanquerna.

Botella, L. i Herrero, O. (2001) *La pérdida y el duelo desde una visión constructivista narrativa*. Barcelona: FPCEE Blanquerna.

Brown, G. i Yule, G. (1993) *Análisis del discurso*. Madrid: Visor

Bruner, J. (1990) *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*. Madrid: Alianza

Bruner, J. i Weisser, S. (1998) La invención del yo: la autobiografía y sus formas. En D.R. Olson i N. Torrance (comp.) *Cultura escrita y oralidad*. (pp. 177-202) Barcelona: Gedisa.

Bülow, P.H. (2004) Sharing experiences of contested illness by storytelling. *Discourse and Society*, 15 (1), 33-53

Burr, V. (1997) *Introducción al construccionismo social*. Barcelona: Proa

Cabruja, T. (1996a) Posmodernidad y subjetividad: construcciones discursivas y relaciones de poder. En A.J. Gordo; y J.L. Linaza, *Psicología, Discurso y Poder*. (pp. 373-389) Madrid: Visor

Cabruja, T. (1996b) Noves identitats i configuracions de l'espai en la postmodernitat des d'una perspectiva psicosocial", *La Punxa*, 23, 34-47

Cabruja, T. (1996c) De dones, identitats i poders a les acaballes del s. XX, *A440m*, 11, 20-24

Cabruja, T. (1998) Psicología social crítica y posmodernidad: implicaciones para las identidades construidas bajo la racionalidad moderna. *Revista Anthopos*, 177, marzo-abril, 49-58

Cabruja, T. (2000) Narratives sobre l'educació del/de la ciutadà/na: pràctiques de control social o pràctiques d'emancipació? Dins J. Riba i A. San Juan (ed.). *Filosofia i Arxiu*. (pp.115-128) Barcelona: Edicions LU

Cabruja, T. (2002) Discursos sobre la diferencia: subjetividades supuestas, subjetividades impuestas y subjetividades soñadas. Dins O. Furtado i F. Gonzalez, *Por uma epistemologia da subjetividade: um debate entre a teoeia sicio historica e a teoria deas representaçoes sociais* (pp. 77-89) Sao Paulo: Gasa do Psicologo.

Cabruja (2003) Astucias de la razón y psicología crítica: condiciones de erotismo-sedución, prácticas de tokenismo y resistencias ético-políticas, *Política y sociedad, A partir del socioconstruccionismo*, 40 (1), 141-153

Cabruja, T. (2004) Violencia doméstica: sexo y género en las teorías psicosociales sobre la violencia. Hacia otras propuestas de comprensión e intervención. *Intervención psicosocial*, 13 82), 141-153

Cabruja, T. (2005a) (ed.) *Psicología: perspectivas deconstruccionistas. Subjetividad, psicopatología y ciberpsicología*. Barcelona:EDIUOC

Cabruja, T. (2005b) Psicología, racionalidad moderna y prácticas de producción de la diferencia normal-patológico. Propuestas de deconstrucción y problematización. Dins T. Cabruja (ed.) *Psicología: perspectivas deconstruccionistas. Subjetividad, psicopatología y ciberpsicología*. (pp. 115-166) Barcelona:EDIUOC

Cabruja, T. (2005c) Perdid@s en las políticas de traducción de la subjetividad: ciencia ficción y psicopatologización de la experiencia. Dins J. Sobral; G. Serrano; i J. Regueiro, *Psicología social y problemas sociales: Psicología Jurídica, de la Violencia y de Género*. Madrid: Biblioteca Nueva.

Cabruja, T.; Matínez, M. i Pallarés, S. (1990) Efectos psicosociales de las nuevas tecnologías en la identidad de los individuos. Dins J.M. Peiró (coord.) *Trabajo, organizaciones y marketing social*, Vol. 5. Barcelona

Cabruja, T; i Pujal, M. (1993) Las relaciones de género en el lenguaje publicitario. Dins Loscertales, F. ; i Marín, M. (comp.) *Dimensiones psicosociales de la educación y de la comunicación*. (pp.407-416) Sevilla: Eudema

Cabruja, T. y Vázquez, F. (1995) Retórica de la objetividad. *Revista de Psicología Social Aplicada*, 5, 1/2, 113-126

Cabruja, T., Iñiguez, L. i Vázquez, F. (2000). Como construimos el mundo: relativismo, espacios de relación y narratividad. *Análisis*, 25, 61-94

Cabruja, T., i Gordo López, A.J. (2001). The un/state of Spanish psychology. *International Journal of Critical Psychology*, 1, 128-135

Cabruja, T.; Espinàs, L., Montero, M.; Vinyes, B. i Font, J. (2001) Intervención psicosociológica en la salud: subjetividad, relaciones sexo-género y relaciones de poder en los discursos sobre la construcción social del binomio salud-enfermedad. Comunicació presentada en el VII Congrés Espanyol de Sociologia Convergències i Divergències en la Societat Global. Setembre, Salamanca.

Cabruja, T., Espinàs, L. i Montero, M. (2003) Narratividad y foros virtuales: aplicaciones/posibilidades en contextos de salud. Comunicació presentada en el VIII Congrés de Psicologia Social “La psicología social en el nuevo milenio: construyendo encuentros”, abril, Màlaga.

Cabruja, T. i Garay, A.I. (2005) Introducción al desarrollo sociohistórico del conocimiento psicológico científico. Sociedad, història, psicología y subjetividad.. Dins T. Cabruja (ed.) *Psicología: perspectivas deconstruccionistas. Subjetividad, psicopatología i ciberpsicología*. (pp. 17-59) Barcelona:EDIUOC

Caiden, J. (2000) Language, discourse and the chronotope: applying literaru theory to the narratives in health care. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (3), 506-512

Cortés, C.; Uribe, C.A. i Vázquez, R. (2005) Etnografía y narrativas de enfermedad de pacientes afectados con trastorno obsesivo-compulsivo. *Revista Colombiana de Psiquiatria*, 34 (2), 190-219

Crouch, M. i McKenzie, H. (2000) Social realities of loss and suffering following mastectomies. *Health*, 4 (2): 196-215

Crossley, M.L. (2000) Narrative Psychology, Trauma and the Study of Self/Identity. *Theory & Psychology*, 10 (4), 527-546

Crossley, M.L. (2003) “Let me explain”: narrative emplotment and one patient’s experience of oral cancer. *Social Science and Medicine*, 56, 439-448

Crouch, M. i McKenzie, H. (2000) Social realities of loss and suffering following mastectomy. *Health*, 4 (2), 196-215

De Garay, G. (1999) La entrevista de historia oral: ¿monólogo o conversación? *Revista electrónica de Investigación Educativa*, 1 (1). Consultat el 3 de novembre de 2002 en la World Wide Web: <http://redie.ens.uabc.mx/vol1no1/contenido-garay.html>

Duero, D.G. (2006) Relato autobiográfico e interpretación: una concepción narrativa de la identidad personal. *Athenea Digital, Revista de pensamiento e investigación social*, 9, 131-151. Consultat el 2 de setembre de 2008 en la World Wide Web: <http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/viewArticle/264>

Duero, D.G. i Limón, G. (2007) Relato autobiográfico e identidad personal: un modelo de análisis narrativo. *Revista de Antropología Iberoamericana*, 2 (2), 232-275

Edvardson, E.; Holritz, B. i Riessman, C.K. (2003) Ward atmospheres of horror and healing: a comparative análisis of narrative. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*. Sage Publications, 7(4), 377-396

Epston, D. (1994) *Obras escogidas*. Barcelona: Gedisa

Espinàs (2002) *Anàlisi psicosocial de la interrelació "professional de la salut"/"pacient"/"familiar". Un exemple: el cas dels fòrums virtuals d'autoajuda en càncer*. Girona: Universitat de Girona.

Espinàs, L. (2003) "Anàlisi psicosocial de la interrelació "professional de la salut"/"pacient"/"familiar". Un exemple: el cas dels fòrums virtuals d'autoajuda en

càncer". *Athenea Digital, Revista de pensamiento e investigación social*, número 4, <http://antalya.uab.es/athenea/num4/TEspinas.htm>

Espinàs (2007a) "Terapia narrativa: potencial heurístico y aplicación terapéutica en el contexto oncológico" Pòster presentat en les I Jornadas de Psicooncología integradora. Una nueva perspectiva. Juny, Girona.

Espinàs (2007b) Como elaborar pérdidas y duelos. En Lázaro y Torres (coord.) *La Salud Mental i la dona*. Palma de Mallorca: CIMEBAL

Espinàs, L.; Vidal, M.; Carrió, M.; Truyols, M. i Rosselló, J. (2007) Atenció psicològica en el context de la pèrdua: l'experiència d'un grup de dol. Pòster presentat en les VII Jornadas de Apego y salud Mental. Actualizaciones en pérdidas y duelo. Octubre, Salt.

Fernández, A. i Rodríguez, B. (2001) *La práctica de la Psicoterapia. La construcción de narrativas terapéuticas*. Bilbao: Desclée de Brouwer

Ferrell, B.; Smith, S.L.; Ervin, K.S.; Itano, J. i Melancon, C. (2003) A qualitative Analysis of social concerns of women with ovarian cancer. *Psyco-Oncology*, 12, 647-663

Ferrer, V.A. i Bosch, E. (2000) La perspectiva de género en psicología social de la salud: algunas propuestas. En J. Fernández; J.Herrero; y Bravo, A. *Intervención psicosocial y comunitaria. La promoción de la salud y la calidad de vida*. (pp.450-455) Madrid: Biblioteca Nueva

Flick, U. (2004) *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata

Frank, A.W. (1995) *The wounded storyteller. Body, Illness, and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.

Freedman, J. i Combs, G.. (1996) *Narrative therapy. The social construction of preferred realities*. New York: W.W. Norton & Company

Gadamer, H.G. (1988) *Verdad y Método*. (pp.459-486, 526-585) Salamanca: Sígueme

Gergen, K. (1989) La psicología posmoderna y la retórica de la realidad.. En T. Ibáñez (coord) *El conocimiento de la realidad social*. (pp 157-191) Sendai Editores

Gergen, K. (1996a) *Realidades y relaciones: aproximación a la construcción social*. Barcelona: Paidós

Gergen, K. (1996b) Transcender la narración en el contexto terapéutico. Del yo a la narración. En Sh. McNamee i K.J. Gergen *La terapia como construcción social*. (pp. 289-307) Barcelona: Paidós.

Gergen, K. (1999) El postmodernismo como una forma de humanismo. La psicoterapia en la era postmoderna. *Revista de Psicoterapia*, 10 (37), 49-60

Gergen, K. (2005) Si las personas son textos. Dins G. Limón (comp) *Terapias postmodernas. Aportaciones constructivistas*. (pp.111-140) México D.F: Pax México

Gergen, K. i Kaye, J.(1996) Más allá de la narración en la negociación de significado terapéutico. En Sh. McNamee i K.J. Gergen *La terapia como construcción social*. (pp. 199-213) Barcelona: Paidós

Gergen, K. i Warthus, L. (2006) *La terapia como construcción social. Dimensiones, deliberaciones y divergencias*. Consulta el 1 de febrero de 2006 en <http://www.swarthmore.edu/SocSci/kgergen1>

Gonçalves, O. (1997) Narrativa i psicoterapia cognitiva. *Boletín de Psicología*, 56, 73-89

Gómez, M. (1994) *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. La Palmas de Gran Canaria: ICEPSS

González de Chávez, A. (comp.) (1993) *Cuerpo y subjetividad femenina. Salud y género*. Madrid: Siglo Veintiuno

Gordo, A.J. i Linaza J.L. (1996) , *Psicología, Discurso y Poder*. Madrid: Visor

Goudsmit, E.M. (1996) ¡Todo es mental! Puntos de vista estereotípicos y psicologización de las enfermedades en la mujer. Dins S. Wilkinson; C.Kitzinger. *Mujer y salud. Una perspectiva feminista*. (pp. 15-20) Barcelona: Paidós Contextos

Griffith, J.L. i Griffith, M.E. (1996) *El cuerpo habla. Diálogos terapéuticos para problemas mente-cuerpo*. Buenos Aires: Amorrortu

Hammersley, M. i Atkinson, P. (1994) Etnografía. La escritura etnográfica. En *Etnografía: métodos de investigación*. (pp. 227-252) Barcelona: Paidós

Hanson, B. (2001) Social Constructions of Femalenessnin Writing About Cancer. *Qualitive Health Research*, 11 (4), 464-476

Herman, D. (1998) Presence in the Flesh: The body in Medicine. *Syle*, 32 (3). Consultat el 9 de novembre de 2002 en la Word Wide Web: http://www.findarticles.com/cf_0/2342/3_32/55082389/p1/artcle.jhtml

Hermans, J.H. (1999) Self-Narrative as meaning construccion: the dynamics of self-investigation. *Journal of Clinical Psychology*, 55(10), 1193-1211

Herrero, O. i Botella, L. (2003) La pérdida del paraíso: efectos y reconstrucción en el caso de duelo. En García, A. (comp.), *Sobre el morir y la muerte* (pp.129-158). Tenerife: Universidad La Laguna.

Hill, P. i Tilley, S. (2002) Storytelling and the interpretation of meaning in qualitative research, *Journal of Advanced Nursing*, 38 (6), 574-583

Horrocks, C.C. i Kelly, N. (2002) Making sense: exploring diverse lines of narrative. *Feminism & Psychology*, 12 (3), 399-404

Ibañez, T. (1989) Esas cosas no se dicen... *Archipiélago: Cuadernos de crítica de la cultura*, 1, 79-83

Ibañez, T. (1991) Social Psychology and the Rhetoric of Truth. *Theory and Psychology*, 1(2), 13-14, 187-201

Ibañez, T. (1992) La tensión esencial de la Psicología Social. Dins D. Paez y otros. *Teoría y Método en Psicología Social*. Barcelona. Ed. Anthropos.

Ibañez, T. (1996) *Construccionismo i Psicología*. Dins Gordo J.A. i Linaza J.L. *Psicologías, discursos y poder*. Madrid: Visor.

Ibañez, T. (2003) La construcción social del socionstruccionismo: retrospectivas perspectivas. *Poética y sociedad*, 40 (1), 155-160

Ibañez, T. i Iñiguez (1997) Aspectos metodológicos en la psicología social aplicada. En J.L. Alvaro; A. Garrido y J.R. Torregrosa *Psicología Social Aplicada*. (pp. 58-82) Madrid: Mc Graw-Hill

Iñiguez, L. i Antaki, Ch. (1994) El análisis del discurso en psicología social. *Boletín de Psicología*, 44, 57-75

Íñiguez, L. (1995) Métodos cualitativos en Psicología Social: Presentación. *Revista de Psicología Social Aplicada*, 5, 5- 26

Íñiguez, L. (1996) Introducción. En A.J. Gordo; y J.L. Linaza, *Psicología, Discurso y Poder*. (pp. 63-78) Madrid: Visor

Íñiguez, L. (1999) Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. *Atención Primaria*, 23 (8), 496-502

Íñiguez, L. (coord) (2001) *El llenguatge en les ciències humanes i socials*. Barcelona: EDIUOC

Idoyaga, M. i Luxardo, N. (2004) El acompañamiento desde la subjetividad del acompañado. Una visión fenomenológica. Ponencia presentada a les 5º Jornadas Nacionales de Acompañamiento Terapéutico. Noviembre, Buenos Aires .

Ironside, P.M. (2001) Creating a research base for nursing education: an interpretative review of conventional, critical, feminist, postmodern, and phenomenologic pedagogies. *Advances in Nursing Science*, 23 (3), 72-87

Jackson, D.; Brady, W. i Stein, I. (1999) Towards (re)constructing relationships between indigenous health workers and nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 29 (1), 97-110

Kelley, P. i Clifford, P. (1997) Coping with chronic pain: Assessing narrative approaches. *Social Work*, May 1997; 42 (3), 266-277

Kübler Ross, E. (1989a) *La muerte y los moribundos*. Barcelona: Luciérnaga

Kübler Ross, E. (1989b) *La muerte: un amanecer*. Barcelona: Luciérnaga

Lakoff, G. i Johnson, M.(1980) *Metáforas de la vida cotidiana*. (pp. 238-282)
Chicago: University of Chicago Press

Laub, B. i Hoffman, S. (2002) Dialectical letters: an integration of dialectical cotherapy and narrative therapy. *Psychotherapy: Research, Practice, Training*. American Psychological Association, 39 (2): 177-183

Launer, J. (1999) A narrative approach to mental health in general practice. *British Medical Journal*, 9. Consultat el 3 de nov. de 2002 en la Word Wide web: http://www.findarticles.com/cf_0/m0999/7176_318/53676706/p1/arricle.jhtml

Lax, W. (1996) el pensamiento posmoderno en una pràctica clínica. Dins S. McNamee i J.G. Gergen. *La terapia como construcción social*. (pp.93-107)
Barcelona: Paidós

Linares, J.L. (1996) *Identidad y narrativa. La terapia familiar en la práctica clínica*. Barcelona: Paidós

Linares, J.L., Pubill, J.M. i Ramos, R. (2005) *Las cartas terapéuticas. Una técnica narrativa en terapia familiar*. Barcelona: Herder

Little,M.; FX Jordens, C.; Paul, K.; Montgomery,K. i Philipson, B. (1998) Liminality: A Major Category Of Experience Of Cancer Illness. *Social Sciences and Medicine*, 47 (10), 1485-1494

Little, M; Jordens, C:F:C; Paul,E.S. i Sriskandarajah, D. (1999) Approval and disapproval in the narratives of colorectal cancer patients and their carers. *Health*, 3 (4), 451-467

Little, M.; Paul, K.; Jordens, C.F.C. i Sayers, E.J. (2000) Vulnerabilitu in the narratives of patients and their carers: studies of colorectal cancer. *Health*, 4(4), 495-510

Littele, M.; Jordens C.F.C. i Sayers, E.J. (2003) Discourse communities and the discourse of experience. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 7(1), 73-86

Lubrano, A. (2002) *La terapia narrativa: una nueva ola en Grupo-t*. Consultat el 15 de gener de 2003 en la Word Wide Web: <http://www.lubrano.com/narrative.htm>

Machado, P. i Gonçalves, O.F. (1999) Introduction: Narrative and Psychotherapy: the emerging metaphor. *Journal of Clinical Psychology*, 55(10), 1175-1177

Maciejewski, P.; Zhang, MS.; Block, S. i Prigerson, H. (2007). An empirical examination of the stage theory of grief. *JAMA*, 297 (7), 716-723

McNamee, S. i Gergen, K.J. (1996) *La terapia como construcción social*. Barcelona: Paidós.

Meneghel, S. N. i Íniguez, L.(2007) Contadores de histórias: práticas discursivas e violência de gênero. *Cad. Saúde Pública*, 23(8):1815-1824 . Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X20070008008

Monk, G., i Gehart, D. (2003) Sociopolitical Activist Or conversational Partner? Distinguishing the Position for the Therapist in Narrative and Collaborative. *Family Process*, 42 (1) 19-30

Morgan, M. (1999) Discourse, health and illness. Dins M. Murray i K. Chamberlain, *Qualitative health psychology. Theories and methods*. (pp.64-82) London:Sage.

Morgan, A. (2000) *What is Narrative Therapy?* Adelaide: Dulwich Centre Publications

Mulvey, A.; Terenzio, M.; Hill, J.; Bond, M.A.; Huygens, I.; Hamerton, H.R. i Cahill, S. (2000) Stories of relative privilege: power and social change in feminist community psychology. *American Journal of community Psychology*, 28(6), 883-911

Neimeyer, R.A. i Stewart, A. (1996) Trauma, healing, and the narrative emplotment of loss. *Families in society: The Journal of Contemporary Human Services*, 77, 360-375

Neimeyer, R.A.; Pirgeron, B.D. i Davies, B. (2002). Duelo y significado. *Revista Psicoterapia*. 13 (49), 5-24

Neimeyer, R.A. (2002) *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós

Nuland, S.B. (1995) *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Madrid: Alianza Editorial

Oliver, K.L. (1998) Narrative Análisis, *Journal of teaching in physical Education*, 17 (2), 244-259

ParKer, I. (1996) Discurso, cultura y poder en la vida cotidiana. En A.J. Gordo; y J.L. Linaza, *Psicología, Discurso y Poder*. (pp. 63-78) Madrid: Visor

Payne, M. (2002). *Terapia narrativa: una introducción para profesionales*. Barcelona: Paidós.

Penn, P. (2001) Chronic Illness: Trauma, Language, and Writing: breaking the Silence. *Family Process*, 40, 33-52

Penn, P. i Frankfurt, M. (2005) La creación de un texto participante: la escritura, las voces múltiples y la multiplicidad narrativa. Dins G. Limón (comp) *Terapias*

postmodernas. Aportaciones construccionistas.(pp.85-110)México D.F: Pax México

Pennebaker, J.W. i Seagal, J.D. (1999) Forming a story: the health benefits of narrative. *Journal of Cinical Psychology*, 55 (10),1243-1254

Perelman, Ch. i Olbrechts Tyteca, L. (1994) *Tratado de la argumentación. Una nueva retórica.* (pp.295-527) Madrid: Gredos

Poch, C. i Herrero (2003) *La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades.* Barcelona: Paidós Ibérica.

Potter, J. (1998) *La representación de la realidad: discurso, retórica y construcción social.* Barcelona: Paidós

Pujal, M. y Vázquez, F. (1992) La política difusa: “el nombre de la mujer” Discurso objetivo o construcción del discurso. *Boletín de Psicología*, 34, 43-52

Pujal, M; y Pujol, J. (1995) Discurso, orden social i relaciones de poder. Una propuesta y su ejemplificación en el discurso sobre maternidad. *Revista de Psicología Social Aplicada*, 5 (½), 165-184

Ramos, R. (2001) *Narrativas contadas, narrativas vividas. Un enfoque sistémico de la terapia narrativa.* Barcelona: Paidós

Riessman, C.K. (1989) Live events, meaning and narrative: tehe case of infidelity and divorce. *Social Science and Medicine*, 29 (6): 743-756

Riessman, C.K. (1990) Strategic uses of narrative in the presentation of self and illness: a research note. *Social Science Medicine*, 30 (11), 1195-1200

Riessman, C.K. (1993) *Narrative analysis. Qualitative Research Methods*, Volume 30, Londres: Sage Publications

Riessman, C.K. (2002a) Narrative Analysis. En A.M. Huberman i M.B. Miles (Eds). *The Qualitative Researcher's companion*. (pp. 217-270) Thousand Oaks, CA.

Riessman, C.K. (2002b) Analysis of personal narratives. En J.F. Gubrium i J.A. Holstein, eds., *Handbook of Interview Research*. (pp.695-710) Thousand Oaks, CA: Sage Publications

Riessman, C.K. (2004a) Narrative Análisis. Dins M.S. Lewis-Beck, A. Bryman i T. Futing Liao (Eds.) *Enciclopedia of Social Science Research Methods* London UK i Newbury Park. CA: Sage Publications

Riessman, K.C. (2004b) A thrice-told tale: new reading o an old store. Dins B. Hurwitz, T. Greenhalgh i V. Skultans (Eds.) *Narrative Research in Health and Illness*. (pp:309-324) Malden MA: Blackwell Publishing

Riessman, C.K. (2004c) Narrative Interviewing. Dins M.S. Lewis-Beck, A. Bryman, T. Futing Liao (Eds.) *Enciclopedia of Social Science Research Methods*.. London UK i Newbury Park CA: Sage Publications

Riessman, C.K. i Quinney, L. (2005a) Narrative in Social Work: A critical Review. *Qualitative Social Work*, 4 (4): 391-412

Riessman, C.K. i Quinney, L. (2005b) Introduction: toward a context-based ethics for social research in health. *Health*, 9 (4): 427-429

Rodríguez Vega, B. (2002) constructivismo y narrativas. Un nivel diferentes para la integración. Dins Fernández, A. i B.Rodríguez *La práctica de la Psicoterapia. La construcción de narrativas terapèuticas*. Bilbao: Desclée de Brower

Rosenberg, J. (2000) Snapshot. Personal narrative of cancer and death. *Feminist Studies*. Consultat el 21 de març de 2004 en la World Wide Web: <http://www.findarticles.com>

Ruiz Olabuénaga, I. i Ispizua, M.A.(1989) *La descodificación de la vida cotidiana. Métodos de investigación cualitativa.* (pp. 219-237) Bilbao: Universidad de Deusto.

Ruiz Olabuénaga, I.(1998) La investigación cualitativa. Dónde estamos. En *Psicología comunitaria. Fundamentos y aplicaciones.* (pp. 65-80) Madrid: Síntesis Psicología

Russell, Sh. i Carey, M. (2004) *Narrative Therapy: Responding to your questions.* Adelaide: Dulwich Centre Publications

Saavedra, F.J. (2007) Una aplicación del análisis narrativo a la rehabilitación psicosocial del enfermo mental: Una investigación sobre el cambio narrativo en pacientes esquizofrénicos. *Interpsiquis*. Consultat el 13 de febrer de 2007 en la World Wide Web: <http://www.psiquiatría.com/28325>

Serrano, J. (1995) Discurso narrativo y construcción autobiográfica, *Revista de Psicología Social aplicada*, 5 (½), 46-56

Sethna, C. (1992) Accepting "Total and Complete Responsibility": New Age Neofeminist Violence against Women. *Feminism and Psychology: An international Journal*, 2 (1), 113-119

Sherman, A.C. i Simonton, S. (1999) Family therapy for cancer patients: clinical issues and interventions. *The Family Journal: Counselling and Therapy for Couples and Families*, 7 (1), 39-50

Shotter, J. (1996). El lenguaje y la construcción del sí mismo. En M. Pakman (comp.) *Construcciones de la experiencia humana*. Vol I. (pp. 213-225) Barcelona: Gedisa

Sollod, R.N. (2002) Beyond a sense of Safety: a Psychologist's Tale of Serious Chronic Illness. *Psychotherapy in Practice*, 58(11), 1397-1409

Sontag, S. (1997) *La malaltia com a metàfora*. Barcelona: Empuréis

Sparkers, A.C. (2004) Bodies, narratives, selves and autobiography. The exemple of Lance Armstrong. *Journal of Sport & Social Issues*, 28 (4): 397-428

Staton, J., Shuy, R. i Byock, I. (2001). *A few months to live. Different paths to llife's end*. Wasshington, D.C.: Georgetown University Press

Steffen, V. (1997) Life Histories and Shared Experience. *Social Science and Medicine*, 45 (1), 99-111

Stubbs, M. (1987) *Análisis del discurso. Análisis sociolingüístico del lenguaje natural*. Madrid: Alianza

Sunmi, C. (2001) The use of Narrative in understanding how cancer affects development: the stories of one cancer survivor. *Journal of Health Psychology*, 6(3), 283-293

Tarragona (2003a) Escribir para re/escribir historias i relaciones. *Psicoterapia y Familia*, 16 (1), México DF

Tarragona (2003b) Els relats i la paraula escrita en la teràpia i l'escriptura com a teràpia. Seminari realitzat dins el curs Tècniques narratives aplicades a la intervenció psicològica i social. Juliol, Girona.

Taylor, S.J. i Bodgan, R. (2000) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. (pp.15-27, 152-159, 202-229) Barcelona: Paidós.

Tizón, J.L. (2004) *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona: Paidós

Ussher, J.M. (1999) Feminist approaches to qualitative health research. En M.Murray; and K. Chamberlain Qualitative (Ed) *Qualitative health psychology. Theories and methods*. (pp.98-103) London: Sage Publications

Valverde, C. (2005) ¿Quién está escuchando? La narrativa del paciente, caos y cronicidad. *Atención Primaria: Publicacions Oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria*, 36 (3) ,159-161

Valles, M. (2003) *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica i práctica profesional*. Madrid: Síntesis

Valls, C. (1999) Género, sistema sanitario y salud autopercebida. En M.A. González de Chávez (comp.) *Hombres y mujeres. Subjetividad, salud y género*. (pp. 201-219) Madrid: Universidad Las Palmas de Gran Canaria

Valls, C. (2000) Género i salud en atención primaria. En F. Bosch; V.A. Ferrer; i T. Riera, *Una ciència no androcèntrica. Reflexions multidisciplinars*. (pp.135-143) Palma: Universitat de les Illes Balears.

Van Der Molen, B. (2000a) Relating Information-Nedds To The Cancer Experience.1. Jenny's Story: A Cancer Narrative. *European Journal Of Cancer Care*, 9, 41-47

Van Der Molen, B. (2000b) Relating Information-Nedds To The Cancer Experience.2. Themes From Six Cancer Narratives *Europan Journal Of Cancer Care*, 9, 48-54

Vázquez, F. (1996) El análisis de contenido temático, dins F. Vázquez *Objetivos y medios en la investigación psicosocial*. (pp.48-61). Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.

Verd, J.M. (2006) La construccion de indicadores biográficos mediante el análisis reticular del discurso. Una aproximación al análisis narrativo-biográfico. *Redes, Revista hispana para el análisis de redes sociales*, 10 (7). <http://revista-redes.rediris.es>

Walkerdine, V. (2002) (Ed.) *Critical Psychology. The International Journal of Critical Psychology: Embodiment*, 5

Weingarten, K. (2001) Making sense of illness narratives: Braiding theory, practice and the embodied life. En *Working with the stories of women's lives*. Colleted by Dulwich Centre Publications. (pp. 111-126) Adelaide: Dulwich Centre Publications

Wetherell, M. i Potter, J. (1996) El análisis del discurso y la identificación de los repertorios interpretativos. En A.J. Gordo; y J.L. Linaza, *Psicología, Discurso y Poder*. (pp. 63-78) Madrid: Visor.

White, M. i Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós.

White, M. (1997) *Guías para una terapia familiar sistémica*. Barcelona: Gedisa.

White, M. (2002a) *Reescribir la vida. Entrevistas y ensayos*. Barcelona: Gedisa.

White, M. (2002b) *El enfoque narrativo en la experiencia de los terapeutas..*
Barcelona: Gedisa

White, M. (2002c) Addressing personal failure. *The International of Narrative Therapy and community work*, 3: 33- 76

White, M. (2004) *Narrative Practice and Exotic Lives: Resurrecting diversity in everyday life*. Adelaide: Dulwich Centre Publications.

Wilkinson, S. (2000) Women with breast cancer talking causes: comparing content, biographical and discursive analyses. *Feminism & Psychology*. 10 (4): 431-460

Wilkinson, S. i Kitzinger,C. (1996) Hacia un enfoque feminista del cáncer de mama Dins S. Wilkinson; C.Kitzinger. *Mujer y salud. Una perspectiva feminista*. (pp.137-154) Barcelona: Paidós Contextos.

Worthen (2001) Growing up with my body: A young woman complicates identity. En *Working with the stories of women's lives*. Collected by Dulwich Centre Publications. (pp.127-132) Adelaide: Dulwich Centre Publications

Yaskowich, K.; I Stam, J.S. (2003) Cancer Narratives And The Cancer Support Group. *Journal of Health Psychology*. 8 (6), 720-737