

RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA
FONDATA DA TULLIO SEPPILLI



In copertina

Sfilata per le strade di Mekelle (Tigray, Etiopia), in occasione della *Giornata internazionale delle persone con disabilità*. Foto di campo di Virginia De Silva (dicembre 2014).



Il logo della Società italiana di antropologia medica, qui riprodotto, costituisce la elaborazione grafica di un ideogramma cinese molto antico che ha via via assunto il significato di “longevità”, risultato di una vita consapevolmente condotta lungo una ininterrotta via di armonia e di equilibrio.



Rivista della Società italiana di antropologia medica
Journal of the Italian Society for Medical Anthropology

Fondata da / Founded by
Tullio Seppilli

Biannual open access peer-reviewed online Journal

50

dicembre 2020
December 2020



Fondazione Angelo Celli per una Cultura della Salute - Perugia

Direttore

Giovanni Pizza, Università di Perugia

Comitato di redazione

Roberto Beneduce, Università di Torino / Donatella Cozzi, vicepresidente SIAM, Università di Udine / Fabio Dei, Università di Pisa / Erica Eugeni, studiosa indipendente, Roma / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, presidente della SIAM / Roberto Malighetti, Università di Milano Bicocca / Massimiliano Minelli, Università di Perugia / Chiara Moretti, Università di Bologna / Giulia Nistri, Università di Perugia / Cristina Papa, presidente della Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute, Perugia / Elisa Pasquarelli, studiosa indipendente, Perugia / Maya Pellicciari, studiosa indipendente, Perugia / Francesca Pistone, studiosa indipendente, Roma / Ivo Quaranta, Alma Mater Studiorum Università di Bologna / Andrea F. Ravenda, Università di Torino / Elisa Rondini, Università di Perugia / Pino Schirripa, vicepresidente SIAM, Sapienza Università di Roma / Alberto Simonetti, studioso indipendente, Perugia / Simona Taliani, Università di Torino / Eugenio Zito, Università di Napoli "Federico II"

Comitato scientifico

Naomar Almeida Filho, Universidade Federal da Bahia, Brasile / Jean Benoist, Université de Aix-Marseille, Francia / Gilles Bibeau, Université de Montréal, Canada / Andrea Carlino, Université de Genève, Svizzera / Giordana Charuty, Université de Paris X, Nanterre, Francia / Luis A. Chiozza, Centro de consulta médica Weizsäcker, Buenos Aires, Argentina / Josep M. Comelles Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spagna / Ellen Corin, McGill University, Montréal, Canada / Mary-Jo Del Vecchio Good, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Sylvie Fainzang, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Paris, Francia / Didier Fassin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, Francia – Institute for advanced study, Princeton, Stati Uniti d'America / Byron Good, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Mabel Grimberg, Universidad de Buenos Aires, Argentina / Roberte Hamayon, Université de Paris X, Nanterre, Francia / Thomas Hauschild, Eberhard Karls Universität, Tübingen, Germania / Elisabeth Hsu, University of Oxford, Regno Unito / Laurence J. Kirmayer, McGill University, Montréal, Canada / Arthur Kleinman, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Annette Leibing, Université de Montréal, Canada / Margaret Lock, McGill University, Montréal, Canada / Françoise Loux, Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Paris, Francia / Ángel Martínez Hernáez, Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spagna / Raymond Massé, Université Laval, Canada / Eduardo L. Menéndez, Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social, Ciudad de México, Messico / Edgar Morin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, Francia / David Napier, London University College, London, Regno Unito / Tobie Nathan, Université de Paris VIII, Vincennes-Saint-Denis, Francia / Rosario Otegui Pascual, Universidad Complutense de Madrid, Spagna / Mariella Pandolfi, Université de Montréal, Canada / Ilario Rossi, Université de Lausanne, Svizzera / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germania / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

Comitato tecnico

Alessio Moriconi, Università di Perugia / Stefano Pasqua, Università di Perugia / Raffaele Marciano, Aguiaplano Libri, Perugia / Attilio Scullari, Digital manager, Perugia

Editor in chief

Giovanni Pizza, Università di Perugia, Italy

Editorial Board

Roberto Beneduce, Università di Torino, Italy / Donatella Cozzi, vicepresidente of the SIAM, Università di Udine, Italy / Fabio Dei, Università di Pisa, Italy / Erica Eugeni, independent scholar, Italy / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, president of the SIAM, Italy / Roberto Malighetti, Università di Milano Bicocca, Italy / Massimiliano Minelli, Università di Perugia, Italy / Chiara Moretti, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Giulia Nistri, Università di Perugia, Italy / Cristina Papa, president of the Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute, Perugia, Italy / Elisa Pasquarelli, independent scholar, Perugia, Italy / Maya Pellicciari, independent scholar, Perugia, Italy / Francesca Pistone, independent scholar, Roma, Italy / Ivo Quaranta, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Andrea F. Ravenda, Università di Torino, Italy / Elisa Rondini, Università di Perugia, Italy / Pino Schirripa, vicepresidente of the SIAM, Sapienza Università di Roma, Italy / Alberto Simonetti, independent scholar, Perugia, Italy / Simona Taliani, Università di Torino, Italy / Eugenio Zito, Università di Napoli “Federico II”, Italy

Advisory Board

Naomar Almeida Filho, Universidade Federal da Bahia, Brasil / Jean Benoist, Université de Aix-Marseille, France / Gilles Bibeau, Université de Montréal, Canada / Andrea Carlino, Université de Genève, Switzerland / Giordana Charuty, Université de Paris X, Nanterre, France / Luis A. Chiozza, Centro de consulta médica Weizsäcker, Buenos Aires, Argentine / Josep M. Comelles Universitat “Rovira i Virgili”, Tarragona, Spain / Ellen Corin, McGill University, Montréal, Canada / Mary-Jo Del Vecchio Good, Harvard Medical School, Boston, USA / Sylvie Fainzang, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Paris, France / Didier Fassin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, France – Institute for advanced study, Princeton, USA / Byron Good, Harvard Medical School, Boston, USA / Mabel Grimberg, Universidad de Buenos Aires, Argentine / Roberte Hamayon, Université de Paris X, Nanterre, France / Thomas Hauschild, Eberhard Karls Universität, Tübingen, Germany / Elisabeth Hsu, University of Oxford, UK / Laurence J. Kirmayer, McGill University, Montréal, Canada / Arthur Kleinman, Harvard Medical School, Boston, USA / Annette Leibing, Université de Montréal, Canada / Margaret Lock, McGill University, Montréal, Canada / Françoise Loux, Centre national de la recherche scientifique (CNRS) Paris, France / Ángel Martínez Hernáez, Universitat “Rovira i Virgili”, Tarragona, Spain / Raymond Maseé, Université Laval, Canada / Eduardo L. Menéndez, Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social, Ciudad de México, México / Edgar Morin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, France / David Napier, London University College, London, UK / Tobie Nathan, Université de Paris VIII, Vincennes-Saint-Denis, France / Rosario Otegui Pascual, Universidad Complutense de Madrid, Spain / Mariella Pandolfi, Université de Montréal, Canada / Ilario Rossi, Université de Lausanne, Switzerland / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germany / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

Technical Board

Alessio Moriconi, Università di Perugia / Stefano Pasqua, Università di Perugia / Raffaele Marciano, Aguiaplano Libri, Perugia / Attilio Scullari, Digital manager, Perugia

AM

Rivista della Società italiana di antropologia medica
fondata da Tullio Seppilli

Journal of the Italian Society for Medical Anthropology
Founded by Tullio Seppilli

Indice Contents



n. 50, dicembre 2020

n. 50, December 2020

Editoriale Editorial

- 11 Giovanni Pizza
AM 50: un nuovo inizio
AM 50: A New Beginning

Sezione monografica

- 15 Virginia De Silva
*Antropologia Medica & Disabilità:
prospettive etnografiche. Introduzione*
*Medical Anthropology & Disability:
Ethnographic Perspectives. Introduction*
- 33 Giovanni Pizza, Massimiliano Minelli
*Antropologia medica e disabilità:
un laboratorio in divenire*
*Medical Anthropology and Disability:
A Laboratory in the Making*
- 65 Nicola Bardasi
*Voci dalla disabilità tra sensibilizzazione
e riflessione teorica*
*Voices from Disability between Sensibilisation
and Theoretical Reflection*
- 89 Veronika Beranská, Zdeněk Uhrek
“They Fear Us, We Are Contagious...”
*“Homo Chernobylus” as a Potentially Disabled Person
and His/Her Defense Strategy*
*«Ci temono, siamo contagiosi...». L’“homo chernobylus”
come persona potenzialmente disabile e la sua
strategia di difesa*
- 113 Valentina Brandazza
*Femminile disabile. Il corpo medicalmente
“neutralizzato” delle donne nella narrazione
commerciale contemporanea: verso l’integrazione
della disabilità o la disintegrazione della femminilità
plurale?*
*Disabled Feminine. The Medically “Neutralised”
Women’s Body in Contemporary Commercial
Narrative: Towards the Integration of Disability or the
Disintegration of Plural Womanhood?*
- 145 Giorgio Brocco
*Entangled Narratives. Encountering Political
Subjectivities of People with Albinism in Tanzania*
*Narrazioni complesse. Incontro con le soggettività
politiche delle persone con albinismo in Tanzania*

- 171 Nicoletta Castagna
«Era come se suonasse il piano».
L'esordio della Malattia di Huntington attraverso
le narrazioni dei famigliari dei malati
"It was like playing the piano".
The Onset of Huntington's Disease through the
Narratives of Sick People's Relatives
- 197 Virginia De Silva
Disabilità come «seconda natura».
Processi di incorporazione delle disuguaglianze tra
"veterani" e "disabili naturali" in Tigray
Disability as "Second Nature":
Processes of Embodiment of Inequalities between
"Veterans" and "Natural Disabled" in Tigray
- 223 Rita Finco
Sguardi disabili di una cultura dominante.
Prospettive etnocliniche
Disabled Looks of a Dominant Culture.
Ethnoclinical Perspectives
- 247 Francesco Fondacci
Ri-appropriarsi del corpo.
Pratiche artistiche e processi di produzione simbolica
come spazio privilegiato per l'annullamento della
dicotomia tra "salute" e "malattia" in un caso di
patologia degenerativa a livello motorio
Re-appropriation of the Body:
Artistic Practices and Symbolic Production Processes
as a Privileged Space for the Cancellation of the
Dicotomy Between "Health" and "Disease"
in a Case of Degenerative Pathology at Motor Level
- 285 Carla Gueli, Fabio Bocci
Analisi istituzionale nella formazione universitaria
degli educatori e delle educatrici
Institutional Analysis in Academic Training of
Educators
- 313 Rosanna Gullà
Dell'avere la sclerosi multipla.
La scena terapeutica e il ruolo sociale della malattia
About Having Multiple Sclerosis.
The Therapeutic Scene and the Social Role of the
Disease
- 347 Cinzia Marchesini, Daniele Parbuono
Esperienze per un uso sociale della ricerca a
TrasiMemo. Diversità e disabilità
Experiences for a Social Use of Research at TrasiMemo.
Diversity and Disability
- 369 Francesca Pistone
«Noi li chiamiamo ragazzi»: le violente ingenuità
discorsive del babytalk. Spunti per un'analisi dei
processi comunicativi nei servizi per disabili intellettivi
«We Call Them Kids»: the Naive Violence of Babytalk.
Ideas for an Analysis of Communication Processes in
the Field of Intellectually Disability

403 Elisa Rondini
*Raccontare le dimensioni socio-ambientali della
disabilità intellettiva: un'etnografia ex post*
*Telling the Socio-Environmental Dimensions of
Disability: An Ex Post Ethnography*

437 Enrico Valtellina
Unstrange Minds. Autismo e antropologia
Unstrange Minds. Autism and Anthropology

Saggi

451 Giulia Nistri
Paradigmi di prossimità.
Esperienze etnografiche nei servizi di Riduzione del danno
Proximity Paradigms.
Ethnographic Experiences in Harm Reduction Field

481 Roberta Raffaetà, Giandomenico Nollo,
Diana Zarantonello, Alessandro Laudon,
Giuliano Brunori, Marta Rigoni
Living with Peritoneal Dialysis in Trentino (North Italy).
*Interdisciplinary Research Collaboration between
Anthropology and Nephrology*
Vivere con la dialisi peritoneale in Trentino.
Una ricerca interdisciplinare tra antropologia e nefrologia

503 Alberto Simonetti
Ermeneutica dell'intensità. Guttuso e de Martino
Hermeneutics of Intensity. Guttuso and de Martino

Lavori in corso

517 Francesca Sbardella
Mnem. Al cuore dei ricordi
*Società di antropologia applicata degli oggetti
ordinari: uno Spin off accreditato dell'Università
di Bologna*

Recensioni

Giorgio Brocco, *Politiche della disabilità. Poliomielite, appartenenza di gruppo e attivismo in Sierra Leone/ Politics of Disability. Polio, Group Membership and Activism in Sierra Leone* [D. SZÁNTÓ, *Politicising Polio: Disability, Civil Society and Civic Agency in Sierra Leone*], p. 523 • Donatella Cozzi, *Zeno Zanetti e lo strabismo tra sguardo medico e sguardo etnografico/ Zeno Zanetti and Strabismus between Medical and Ethnographic Gaze* [Z. ZANETTI, *La medicina delle nostre donne, Introduzione di P. FALTERI e P. BARTOLI*], p. 532 • Virginia De Silva, *Prendere parola. Raccontare le esperienze di disabilità all'Università di Bologna / Taking the Floor. Disability Narratives at the University of Bologna* [N. BARDASI, C. NATALI (a cura di), *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra*], p. 539 • Alessandra Gribaldo, *L'eccedenza gramsciana e l'antropologia / Undisciplined Gramsci and Anthropology* [G. PIZZA, *L'antropologia di Gramsci. Corpo, natura, mutazione*], p. 546 •

Carla Gueli, *Spettri che non spaventano: un pensiero critico per l'autismo / Spectres that Don't Scare: A Critical Thinking for Autism* [E. VALTELLINA (a cura di), *L'Autismo oltre lo sguardo medico*], p. 552 • Fabrizio Loce-Mandes, *Politiche e identità della disabilità / Politics and Identity of Disability* [T. SHAKESPEARE, *Disabilità e Società*], p. 557 • Francesca Pistone, *Il pescatore di immagini. La mancata rivoluzione simbolica dei disability studies / Fishing for Images. The Failed Symbolic Revolution of Disability Studies* [M. SCHIANCHI, *Il debito simbolico. Una storia sociale della disabilità in Italia tra Otto e Novecento*], p. 565 • Roberta Raffaetà, *Prospettive multidisciplinari su HIV/AIDS nel Ventunesimo secolo / Multidisciplinary Perspectives on HIV/AIDS in the 21st Century* [F. CORBISIERO, G. RANISIO (a cura di), *From Curing to Caring. Quality of Life and Longevity in Patients with HIV in Italy*], p. 575 • Susan Reynolds White, *Bodily Imprisonment and Mindful Life / Corpo prigioniero e vita pensante* [R.F. MURPHY, *The Body Silent. The Different World of the Disabled*; ed. it. a cura di E. VALTELLINA], p. 580 • Alberto Simonetti, *La donna, l'Altro, la differenza / The Woman, the Other, the Difference* [S.L. TREMAIN, *Foucault and Feminist Philosophy of Disability*], p. 583 • Pier Giorgio Solinas, *Carni scelte. Etiche alimentari e gerarchie sociali in India / Selected Meats. Food Ethics and Social Hierarchies in India* [J. Staples, *Sacred Cows and Chicken Manchurian. The Everyday Politics of Eating Meat in India*], p. 587 • Simona Taliani, *Al cuore delle "biologie locali", per una antropologia tesa al cambiamento / At the Heart of "Local Biologies": Toward an Anthropology Aiming at Change* [V. DE SILVA, *La disabilità tra riabilitazione e abilitazione sociale. Il caso dei Gudat Akal a Mekelle e Wukro*], p. 596.

Editoriale

AM 50: un nuovo inizio

Giovanni Pizza

Università di Perugia
[giovanni.pizza@unipg.it]

Care Lettrici e Cari Lettori,

presentiamo qui il numero 50 di AM, il secondo della nuova veste digitale. La rivista è in corso di verifica e vi saranno ulteriori cambiamenti: la transizione non finisce, ma ci siamo.

Siamo a “un nuovo inizio” e tutto dipende da noi: abbiamo recuperato gli enormi ritardi di AM già con i tre volumi dal 2016 al 2019: 41-42 del 2016, 43-46 del 2017-2018 (firmati da Tullio Seppilli, in quanto egli li aveva già programmati e precedentemente messi in opera) e 47-48 del 2019 (che ricordo essere l'ultimo volume cartaceo).

Nel 2020 abbiamo raggiunto l'obiettivo più ambito: rendere tutta la collezione di AM dal 1996 a tuttora liberamente disponibile in internet come Archivio, contestualmente all'uscita del numero 49, il primo di AM in edizione digitale.

Come già sapete la nostra rivista prosegue le pubblicazioni *online* con due numeri l'anno *open access* che vedranno un'uscita cadenzata nei mesi di giugno e dicembre con una programmazione triennale.

Grazie a tutte e a tutti per l'accoglienza gioiosa che ci avete riservato per questo traguardo: innanzitutto a coloro che hanno contribuito a realizzarlo, cioè alle colleghe e ai colleghi del Comitato di redazione della versione cartacea di AM, senza le/i quali non avremmo mai potuto ottenere questi risultati; a Cristina Papa e ad Alessandro Lupo, da lungo tempo compagni di lavoro solerti e leali, che hanno accettato di presiedere l'una la Fondazione Angelo Celli per una Cultura della Salute e l'altro la Società italiana di antropologia medica (SIAM) con uno spirito di servizio tenace, competente e unitario; a tutte e a tutti i membri del Comitato scientifico, che contribuiscono a illuminare la nostra rivista, organo nazionale della SIAM; ai

colleghi e alle colleghe del Consiglio direttivo della SIAM, che hanno accettato di far parte del nuovo Comitato di redazione dell'edizione digitale e, *last but not least*, a tutti e a tutte voi, lettori e lettrici, che seguendo la rivista e/o contribuendo a essa, siete il principale riferimento di AM.

«Tullio Seppilli sarebbe stato contento». È questa la frase che mi è più di tutte entrata nel cuore allorché abbiamo raggiunto la meta di portare AM su OJS. La nostra rivista ora appare sulla piattaforma dell'Università di Perugia e da qui può raggiungere tutti gli altri Paesi. Anche nella programmazione dobbiamo un po' ripensare il *target*. Abbiamo il compito di rappresentare all'esterno l'identità dell'antropologia medica italiana e grazie all'impegno di tutt* ce la faremo. Pur rimanendo un periodico italiano, guardiamo a un pubblico internazionale, composto dalle colleghe e dai colleghi di tutto il mondo (com'è noto, accettiamo saggi e contributi in diverse lingue: italiano, francese, spagnolo, inglese e portoghese), che sanno guardare all'ampliamento che la disciplina specialistica dell'antropologia medica sta vivendo nel momento contemporaneo a livello planetario.

Con l'uscita del primo numero digitale abbiamo avuto riconoscimenti internazionali importanti, da parte di colleghe e colleghi di prestigio; sono fioccate E-mail di congratulazioni da più parti, dirette a me solo perché in questo frangente sono il direttore di questo periodico, a testimonianza della grandiosa capacità di Tullio Seppilli di costruire reti mondiali nel campo dell'antropologia medica internazionale.

In effetti tutto quello che programiamo, silenziosamente o loquacemente, lo facciamo nel nome di Seppilli. Certo con autonomia e responsabilità, ma non a caso portiamo avanti una rivista con iniziative nelle quali la sua presenza è molto evidente. E lo mostra questo numero 50, sia nella sezione monografica sia in quella generale.

Ospitiamo nella sezione monografica una selezione dei contributi più pertinenti per l'antropologia medica presentati, selezionati e riscritti per l'occasione da alcuni dei partecipanti alle due giornate di studio su *Antropologia medica & Disabilità* che organizzammo nell'ateneo perugino l'8 e il 9 novembre del 2019. Si trattò dell'esito laboratoriale collettivo, a opera di un gruppo che fondammo proprio raccogliendo la richiesta di coloro che furono i primi tre aderenti: Virginia De Silva, Fabrizio Loce-Mandes e Francesca Pistone, studiosi indipendenti che hanno svolto il loro dottorato di ricerca lavorando etnograficamente sul tema della disabilità e che al contempo hanno preso parte a diverse sessioni del 2° Convegno nazionale della SIAM «*Un'antropologia per capire, per agire, per impegnarsi*». La lezione di

Tullio Seppilli, svoltosi all'Università di Perugia, il 14-16 giugno 2018, al quale abbiamo dedicato l'ultimo volume cartaceo di AM (ottobre 2019 / 47-48, con una selezione degli interventi tenuti alla sessione coordinata da Massimiliano Minelli e da me) e il primo numero digitale della rivista (giugno 2020 / 49, con le relazioni plenarie).

Insieme a Massimiliano Minelli, Andrea F. Ravenda e Nicoletta Sciarrino, dopo il convegno del 2018, abbiamo contribuito a configurare un gruppo di lavoro denominandolo AM&D. Una *équipe* che, accanto alla *Call* di quel seminario, ha scritto un documento comune, una sorta di *manifesto*, che qui di seguito riproduciamo per intero, anche perché da esso si evince il debito scientifico e politico che dobbiamo alla lezione di Tullio Seppilli:

Il gruppo AM&D (Antropologia Medica e Disabilità) nasce dall'incontro di ricercatrici e ricercatori intorno alla tematica della disabilità, a seguito del II Convegno nazionale della Società italiana di antropologia medica (SIAM) tenutosi a Perugia nel giugno del 2018 «*Un'antropologia per capire, per agire, per impegnarsi*». La lezione di Tullio Seppilli. Attraverso lo studio e la ricerca, il gruppo intende valorizzare lo spazio di azione della teoria e della pratica antropologica all'interno del campo della disabilità. Le prospettive di antropologia medica che perseguiamo non hanno l'intento di ri-medicalizzare o antropo-medicalizzare la questione della disabilità, ma evocano un'antropologia critico-politica del corpo, dialogica e sperimentale, incentrata sui processi di incorporazione, di ben-essere e, quindi, di salute. La disabilità emerge come un "campo", inteso sia come spazio di riconoscimento reciproco tra gli attori sociali, sia come terreno di contesa regolato da rapporti di forza. Ne risulta evidenziata la natura innaturale e storicamente determinata della disabilità. La pratica etnografica permette di connettere le esperienze più intime di condizioni "disabilitanti" con i discorsi pubblici e istituzionali; di analizzare le ricadute locali di processi globali, come la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità e i documenti delle agenzie internazionali; di mettere in discussione le categorie di "vulnerabilità", "marginalità" e soprattutto "funzionamento" e "abilità". I lavori scientifici del gruppo, nella loro pluralità, sono uniti dal filo rosso di uno sguardo critico e de-essenzializzante, attento alle politiche di dis-abilitazione di alcune categorie di attori sociali e a quelle di riconoscimento, al disvelamento dell'abilismo incorporato, alle retoriche di *empowerment*, di autonomia e di indipendenza coniugate in maniera specifica all'interno dei sistemi neoliberali. Si va dallo studio dei dispositivi dello sviluppo a quello delle pratiche di cittadinanza attiva, dalle esperienze del corpo nella sua continua relazione con il contesto in cui si trova alle infinite possibilità aperte da pratiche insorgenti. Nell'ottica qui delineata il gruppo AM&D si impegna in «attività di ricerca con finalità operative tese a fondare processi di consapevolezza e di liberazione» (Tullio Seppilli). Il gruppo

AM&D è composto da: Virginia De Silva (coordinatrice) / Fabrizio Locemandes / Massimiliano Minelli / Francesca Pistone / Giovanni Pizza / Andrea F. Ravenda / Nicoletta Sciarrino.

Grazie a Virginia De Silva che ha accettato di coordinare il gruppo AM&D e di curare i due volumi che costituiscono in termini di pubblicazioni una selezione di qualità degli esiti di quel seminario di due giornate: la sezione monografica di AM e un numero dedicato a questo tema dalla rivista napoletana di *Disability studies* "Minority Reports". AM e MR si sono uniti in una sfida co-disciplinare: spingere l'antropologia medica e i *disability studies* a un confronto necessario, argomento sviluppato da De Silva nelle introduzioni a entrambi i monografici e più volte ripreso nei saggi successivi da lei presentati.

Inoltre, nella sezione generale, accogliamo scritti eterogenei, che vanno dalle analisi etnografiche sulla riduzione del danno, alla collaborazione transdisciplinare con esponenti della ricerca biomedica fino alla riflessione filosofico-antropologica sulla fondazione da parte di Ernesto de Martino del rapporto fra antropologia e arte.

Anche se in un'ottica del tutto nuova, riprenderemo progressivamente a pubblicare l'insieme delle rubriche che, nella loro ricchezza, caratterizzarono i primi anni della rivista, ispirandoci all'*Osservatorio*, ideato da Seppilli. Cominciamo in questo numero a ripristinare i *Lavori in corso*.

Infine, puntiamo molto sulle recensioni, un genere di scrittura non sempre difeso in Italia. Per noi esse costituiscono una parte indispensabile di AM, perché danno conto di volumi importanti, del presente, soprattutto, ma anche del passato, che a livello mondiale sviluppano la ricerca antropologico-medica orientandola in direzioni plurali.

È al termine di un anno particolarmente complesso che licenziamo questo numero 50 di AM, chiedendovi di continuare a seguirci come già state generosamente facendo.

Siamo ben consapevoli della mole eccezionale di questo particolare fascicolo, che, pure essendo singolo, si avvicina ad alcuni volumi doppi della collezione. Tale ampiezza non si ripeterà in futuro, ma ora essa sta a rappresentare il nostro omaggio alla memoria.

Grazie, auguri e saluti fraterni a tutte e a tutti coloro che in modi diversi sostengono la nostra amata AM.

«Era come se suonasse il piano»

L'esordio della Malattia di Huntington attraverso le narrazioni dei familiari dei malati

Nicoletta Castagna

Universitat Rovira i Virgili, Tarragona
[nicoletta.castagna@estudiants.urv.cat]

Abstract

"It was like playing the piano". The Onset of Huntington's Disease through the Narratives of Sick People's Relatives

This contribution aims to highlight how the fluidity of symptoms and their interpretation make Huntington's disease a constant, changing and insidious presence around which the daily actions of the patient and his or her family revolve. Through the analysis of the illness narratives, the onset of symptoms is identified through connections and reinterpretations of the events of the patient and his family's past, while activating surveillance processes towards people at risk.

Keywords: Huntington's disease, illness narratives, onset of symptoms, genetic risk, caregivers

Introduzione

La Malattia o Còrea di Huntington è una malattia ereditaria di tipo neurologico, cronico-degenerativa, caratterizzata da disturbi cognitivi e psichiatrici che si manifestano, con intensità variabile nel tempo, assieme a una serie di movimenti incontrollati e afinalistici detti "còrea" (HUNTINGTON 2003). La malattia sorge indicativamente attorno ai 35-45 anni d'età, sebbene possano verificarsi casi di esordi precoci o tardivi, ed è causata dalla degenerazione di un gene ereditato da un genitore affetto. La durata media della malattia è di circa 15-20 anni da quando si manifestano i primi sintomi. Dal 1993 è disponibile in Italia il test genetico per individuare le persone che sono a rischio di manifestare la malattia nell'arco della loro vita.

Attualmente, la Còrea di Huntington interessa circa 6-7.000 persone nel territorio italiano mentre, secondo alcune stime, sembra che altri 30-40.000

individui siano a rischio di svilupparla. A causa della sua scarsa diffusione è considerata una malattia rara¹. Le terapie farmacologiche oggi disponibili cercano di alleviare o rallentare i sintomi, ma non esiste ancora una cura preventiva o risolutiva per le persone affette. Ne consegue che i malati vengono assistiti per lunghi anni dai familiari, i quali diventano così gli interpreti delle condizioni di salute, dell'aggravamento dei sintomi e dell'efficacia terapeutica.

La fluidità dei sintomi che caratterizzano la Malattia di Huntington si estende nel tempo e nello spazio familiare fondato non solo su legami affettivi ed emozionali, ma anche su relazioni di tipo biologico (WEXLER 1995). Nonostante si tratti di una patologia di origine genetica, con un rischio ereditario del 50%, molte delle persone che ricevono una diagnosi di Huntington dichiarano di non essere a conoscenza dell'esistenza della malattia nella loro famiglia. Questo è dovuto al fatto che ancora oggi la malattia è soggetta a forme di stigmatizzazione che coinvolgono non solo il contesto sociale, ma anche le relazioni familiari più strette (WEXLER 2010).

Da una prospettiva antropologica, gli studi sui differenti significati culturali prodotti da questa malattia e sulla pluralità di incertezze causate dai suoi sintomi e dal loro evolvere, fino a oggi sono stati marginali. Infatti, la gran parte degli studi sulla Corea di Huntington si concentra sugli aspetti clinici o psicologici della malattia, mentre la sua dimensione culturale, sociale e simbolica rimane in disparte.

Il mio contributo si fonda sull'analisi delle idee e delle rappresentazioni emerse durante una ricerca sul campo che vede coinvolti i familiari che assistono i malati di Huntington e le persone a rischio genetico. Nel corso della mia partecipazione ai gruppi di auto aiuto presso l'Associazione italiana per la Corea di Huntington (AICH) di Milano e alle successive interviste con i familiari dei malati, ho potuto osservare come le *illness narratives* (KLEINMAN 1988) si focalizzassero in modo evidente su episodi o esperienze ritenute significative nel percorso di malattia. Questi micro-racconti, finalizzati a determinare un orizzonte comune di senso, non sempre venivano collocati dal narratore secondo un ordine temporale determinato dalla causalità degli eventi lungo una linea narrativa più ampia. La perdita del lavoro, i ricoveri negli ospedali, le relazioni con gli specialisti e gli interventi clinici sono solo alcuni degli episodi attorno ai quali i familiari hanno costruito le loro storie di vita sulla malattia.

Ho voluto focalizzare questo mio intervento sull'esordio dei sintomi, ovvero su uno dei momenti salienti della vita del paziente e di coloro che gli

stanno accanto, sia per la pluralità dei modi con cui si manifesta, sia per la moltitudine di interpretazioni che genera nel passato familiare e nel presente dei figli a rischio. Nei racconti di alcune delle persone che ho incontrato, l'esordio della malattia è un evento particolarmente ricco di significati e rappresentazioni. La manifestazione dei sintomi, infatti, non avviene in un momento specifico o in un episodio particolarmente rappresentativo, ma si dipana in un periodo dilatato nel tempo e difficilmente determinabile, denso di eventi che acquisiscono significato solo man mano che il quadro clinico viene definito. Il manifestarsi della malattia appare come un'esperienza legata alle contingenze delle situazioni e assume valore mediante la sua rielaborazione che, in molti casi, avviene solamente in seguito all'evento diagnostico. Alla luce della diagnosi, i malati e i loro familiari ripensano alla storia passata della persona affetta, ma non solo. Trattandosi di una malattia ereditaria, l'opacità dei sintomi si riflette sulle nuove generazioni e sulle persone a rischio attraverso un processo di sorveglianza che va a creare nuove relazioni tra fatti o eventi apparentemente distanti tra loro. In questo modo, le persone che hanno a che fare con la Malattia di Huntington vivono in una costante situazione di incertezza determinata sia dalla ricerca di segni, "tracce" o indizi della malattia nel passato del malato, sia dalla proiezione dei sintomi nel presente delle persone a rischio.

Dal Ballo di San Vito² alla Còrea di Huntington

Una breve osservazione sulla storia documentata della Malattia di Huntington mette in luce quali siano gli aspetti sintomatologici che l'hanno definita e caratterizzata nel corso del tempo. È infatti interessante notare come, nonostante la malattia sia oggi conosciuta attraverso una pluralità e contemporaneità di caratteristiche sintomatiche, le testimonianze del passato mettano in evidenza come tratto saliente i disturbi del movimento.

Prima della pubblicazione dell'articolo nel 1872 di George Huntington, il medico che le diede il nome, la malattia era stata identificata nel continente europeo con dei connotati poco chiari. Già nel Sedicesimo secolo, il medico Paracelsus individuò un gruppo di malattie legate a disturbi motori involontari e afinalistici, ai quali diede il nome di *còrea*, termine greco che significa danza. Successivamente il tipico movimento coreico assunse varie denominazioni a seconda del luogo in cui veniva descritto: *St. John's* o *St. Vitus' Dance* in Germania, *Dance de St. Guy* in Francia o, dal

latino, *Chorea Sancti Viti*. Quest'ultimo appellativo è forse il più noto di tutti (SQUITIERI 2013).

Da queste documentazioni emerge un'immagine di malattia il cui tratto determinante sembra essere costituito dalla perdita involontaria del controllo sul corpo e sulla componente comunicativa propria della gestualità, segno caratteristico anche di altre patologie come la Còrea di Sydenham. Queste prime testimonianze lasciano però nell'ombra altri importanti aspetti della malattia, tra i quali il declino cognitivo e il fattore genetico (WEXLER 1995). Le descrizioni successive arricchiscono il quadro sintomatologico di ulteriori elementi. Nel 1842 il Rev. Charles Oscar Waters delineò gli aspetti più evidenti di una patologia apparentemente ereditaria e diffusa tra alcune famiglie che vivevano nel sud-est dello Stato di New York, nota come *the magrums* (o *migrim*). In queste osservazioni Waters individuò e descrisse, oltre ai caratteristici movimenti coreici, anche le difficoltà di linguaggio e il progressivo aggravarsi di uno stato di demenza (SHANNON 2011).

In seguito, il medico John Christian Lund riconobbe gli stessi sintomi in alcune famiglie del sud della Norvegia, presso Setesdal, colpite da una forma di demenza associata a disturbi del movimento con evidente carattere ereditario. Il termine comunemente usato per indicare quel tipo di disturbo era *rykka* o *jerks* oppure *arvesygen* (malattia ereditaria). Ma la descrizione più dettagliata della malattia si deve a George Huntington, un medico di East Hampton che nel 1872 pubblicò un noto articolo intitolato *On Chorea* nella rivista *Medical and Surgical Reporter of Philadelphia*. Huntington, proveniente da una famiglia di persone affette dalla malattia a cui ha dato il nome, descrisse accuratamente i sintomi di un tipo di còrea da lui chiamata "ereditaria" (HUNTINGTON 2003). Essi si possono sintetizzare in tre aspetti principali: la natura genetica della malattia, che non prevede portatori sani tra una generazione e l'altra, i disturbi psichiatrici, che in casi estremi conducono al desiderio suicida e, infine, la manifestazione dei sintomi in età adulta. Si trattava di un complesso sintomatologico che ancora oggi rappresenta l'insieme degli aspetti caratteristici dei sintomi della malattia (MAC DONALD 1984).

Successivamente, nel 1894, il medico canadese William Osler (1894), testimoniò per la prima volta il manifestarsi del disturbo in una famiglia che non aveva avuto, fino ad allora, casi di Còrea di Huntington. Il Dr. Osler descrisse la malattia in riferimento al termine "còrea", come una *olla prodrida*, un miscuglio. Quest'ultima espressione è particolarmente pregnante in

quanto riflette l'immagine di un caotico disordine che determina, nel suo lento progredire, la vita del malato.

Racconti e micro-racconti della Malattia di Huntington

Le analisi delle narrazioni dell'esperienza di malattia, sono emerse nell'ambito dell'antropologia medica con lo scopo di realizzare principalmente due obiettivi differenti: da una parte, quello di approfondire i processi di dissoluzione del mondo vissuto al fine di cogliere il significato, conferito dagli individui coinvolti nei diversi percorsi patologici, di una determinata esperienza con la malattia; dall'altra, quello di promuovere la partecipazione delle persone affette da una patologia nella produzione di significati, attraverso i quali dare un senso a una forma inedita di esperienza del/nel mondo (QUARANTA, RICCA 2012). Le pratiche narrative messe in atto dai malati per raccontare la propria *illness*, permettono loro di collocare l'evento patologico in una temporalità biografica e di mantenere le connessioni di significato tra il tempo passato, presente e futuro della propria storia di vita. Allo stesso modo, esse consentono di rinegoziare la propria identità intesa come un insieme di atteggiamenti e di scelte dipendenti da «ciò che vogliamo trattenere di un fenomeno, dal modo con cui intendiamo perimetrarlo, recingerlo, con bordi più larghi o più stretti» (REMOTTI 1996: 5).

Le *illness narratives* tendono a concentrarsi su determinati eventi significativi in funzione di una selezione globale e istituiscono tra essi delle connessioni finalizzate a giustificare l'esistenza nel tentativo di renderli coerenti secondo una creazione di senso. Come afferma Pierre Bourdieu, le storie di vita inducono solitamente alla costruzione di un concetto di "traiettorie", intesa come una serie di posizioni occupate da uno stesso agente, in uno spazio che è esso stesso in divenire e soggetto a continue trasformazioni (BOURDIEU 1995). Ma l'avvento della malattia nella vita di una persona interrompe questo flusso ordinato di eventi causali e produce una frattura temporale, una sorta di distruzione biografica (BURY 1982), che separa il tempo precedente da quello successivo all'evento patologico. L'irrompere di una malattia nel percorso di vita individuale potrebbe anche essere metaforicamente interpretato come un naufragio (FRANK 2013), in quanto la persona che si trova a convivere con una patologia grave o cronica ha l'impressione di aver perduto la propria "mappa" e di non riconoscere più la destinazione del suo viaggio. Quando si fa riferimento alle narrazioni di malattia si tende a dare per scontato che si stia parlando del racconto del

paziente e che l'argomento principale sia l'esperienza soggettiva con una condizione patologica specifica. La malattia, però, non coinvolge solamente gli individui affetti, ma anche tutta una sfera di persone che possono partecipare a vario titolo nei processi di cura e assistenza e, per questo, possono rappresentarla nelle narrazioni. L'analisi dell'esperienza di cura, attraverso i racconti delle persone che assistono il malato, appare determinante nel far emergere la costruzione di senso propria della condizione di malattia. Si tratta quindi di cogliere l'esperienza dal punto di vista dei familiari del sofferente, degli amici, di chi gli sta accanto, ma anche dei medici, degli infermieri e del personale sanitario in generale. Ma la scelta di non coinvolgere direttamente le persone affette è stata influenzata anche dalle caratteristiche sintomatologiche della malattia stessa: la maggior parte dei familiari che ho incontrato convivono con i malati che si trovano nella fase intermedia o avanzata. Sebbene non tutte le persone affette dalla Malattia di Huntington manifestino i sintomi con la stessa progressione e intensità, le caratteristiche psichiatriche, il grado di avanzamento della malattia e i complessi e delicati equilibri familiari, sono elementi che avrebbero potuto facilmente ostacolare l'eventuale osservazione e interazione con i malati nel loro contesto di vita quotidiano.

Gli incontri ai gruppi di auto aiuto per i familiari a cui ho partecipato avevano luogo con cadenza mensile o tri-settimanale e interessavano un gruppo numericamente ridotto di persone con una significativa maggioranza femminile. L'ascolto attivo della "narrazione libera", cioè non condizionata da un eventuale intervistatore, che ha caratterizzato questa prima fase della ricerca, mi ha consentito l'accesso a una conoscenza sistemica dei fenomeni messi in relazione alle idee e rappresentazioni generate dall'esperienza di cura. La maggior parte dei partecipanti frequentava l'Associazione in quanto coniugi dei malati e condividevano con loro le difficoltà legate alla gestione dei sintomi, alla loro lenta e imprevedibile evoluzione, così come il progressivo isolamento che investe i legami affettivi, sociali e familiari. Durante gli incontri, i familiari sono emersi come interpreti sia della condizione di sofferenza del proprio caro, sia delle relazioni talvolta conflittuali con gli specialisti, con le istituzioni sanitarie e con i saperi esperti. In questo senso, i gruppi di auto aiuto apparivano come dei luoghi di confronto e co-costruzione di un sapere che talvolta metteva in discussione le certezze scientifiche.

Ad esempio, parlando dell'aspetto ereditario della malattia, Francesca afferma: «I dottori dicono che si ha il 50% di possibilità di averla, ma non è proprio così. È un 50% più uno. È un po' di più del 50% perché noi su sette

fratelli, quattro ce l'hanno. È un 50% con qualcosa in più»³. Questo tipo di affermazione mette in relazione le conoscenze trasmesse dalla scienza, che nella Malattia di Huntington si esprimono spesso attraverso il valore di numeri e percentuali di rischio, con le rappresentazioni prodotte dall'esperienza personale con la malattia nel proprio contesto di vita.

Nel corso degli incontri individuali con i familiari ho scelto di non sottoporre le persone a delle domande specifiche, ma ho prediletto delle interviste non strutturate favorendo un'impostazione di tipo colloquiale⁴ che a mio avviso lasciava maggior spazio espressivo ai miei interlocutori e alla loro esperienza soggettiva, sulla base delle differenti modalità narrative.

In seguito, ho voluto riorganizzare lungo un asse temporale gli episodi significativi emersi durante gli incontri, tenendo conto delle particolarità e delle specificità di ogni singolo caso: l'esordio dei sintomi, la perdita del lavoro o l'impossibilità di inserirsi in un'attività professionale, la diagnosi clinica, l'inserimento della PEG, l'affido del malato a una struttura assistenziale sono alcune delle "tappe" più ricorrenti evidenziate dagli intervistati. Ad esempio Valeria racconta a proposito del giovane figlio sintomatico:

Poi lui era un ragazzo stupendo perché aveva voglia di lavorare. Cercava lavoro e a lavoro lo prendevano e non lo tenevano mai, lo lasciavano sempre a casa. E quindi lì un'altra tragedia perché lui diceva: «Ma perché, ma perché trovo lavoro e poi mi lasciano tutti a casa?».

Un mese, quindici giorni e poi me lo lasciavano tutti a casa. E io dovevo affrontare anche questa cosa e dicevo: «Ma sì, vedrai che poi andrà bene, vedrai che prima o poi verrà fuori qualche lavoro anche per te». Aveva solo questo poco di tremore e questi movimenti involontari, ecco. Ma lui non se ne rendeva conto (Valeria, 9.2.2016).

La ricerca di Cameron Hay ha messo in evidenza come la difficoltà di inserirsi in un'attività lavorativa, seguendo il modello culturale meritocratico fondato sulla produttività e sulla capacità di azione, possa diventare motivo di ulteriore sconforto nei pazienti con malattie croniche (HAY 2010)⁵. Nella testimonianza di Valeria, la difficoltà del figlio nel trovare un lavoro avviene contestualmente all'esordio dei sintomi, quando il malato, pur mantenendo una certa autonomia, non appare sufficientemente adeguato a portare a termine il compito richiesto. Nei casi dei malati più anziani, le difficoltà sul lavoro precedono talvolta la diagnosi:

A me è rimasto un rancore così forte perché poi io ho saputo di questi problemi al lavoro dalla mia amica, per me è stato uno shock perché quando mi hanno detto: «Guarda Chiara che a lavoro si pensa che tua mamma beve» io sono andata subito a parlare ed era assolutamente non vero. Questa cosa

mi ha ferita moltissimo perché poi abbiamo scoperto che era malata, ma prima hanno pensato a una cosa che non centrava assolutamente niente (Chiara, 22.4.2016).

Questa testimonianza evidenzia il pregiudizio derivante dall'interpretazione dei primi sintomi motori che si manifestano spesso con movimenti bruschi e con un'andatura incerta. Affermazioni come quelle di Valeria e Chiara tentano di condurre l'ascoltatore a risolvere la verità della storia nelle questioni del giusto e dell'ingiusto. In questi frammenti di narrazione, la vita malata si configura come un'esperienza politica del vivere insieme, della disuguaglianza che si subisce e dell'ingiustizia che si denuncia (FASSIN 2016). In tal senso, i racconti dell'esperienza di cura hanno messo in luce i risvolti sociali, etici e culturali di questa complessa patologia.

Sia durante gli incontri con il gruppo di auto aiuto, che nel corso delle interviste con i familiari, le storie di malattia emergevano spesso attraverso delle micro-narrazioni attorno a eventi che apparivano come "nodi" significativi dell'esperienza (GEERTZ 1987), e investivano gli aspetti relazionali con la persona affetta e con i saperi esperti. Talvolta queste narrazioni perdevano la consequenzialità logica degli eventi. Il *caos narrative* di cui parla Frank (2013: 97) è il modello narrativo sul quale si fonda il racconto dell'esperienza di Elena⁶, che assiste il marito malato di Còrea di Huntington dal 2007. Gli eventi professionali e familiari precedenti all'avvento della malattia vengono raccontati da Elena secondo una logica consequenzialità: l'attività lavorativa del marito presso il fratello, la nascita della figlia, la scelta di aprire un'attività professionale indipendente e le conseguenti difficoltà derivanti da vari imprevisti sul lavoro e la decisione del marito di abbandonare definitivamente la sua professione. Con l'arrivo della malattia si genera una frattura temporale nel discorso narrativo: la mia interlocutrice parla contemporaneamente di eventi differenti che vanno dalle improvvise cadute e crisi di ansia del marito, alle difficoltà incontrate con le commissioni mediche che lo hanno visitato, dalle preoccupazioni per la figlia, all'allontanamento apparentemente inspiegabile di parenti e amici più vicini. Nella sua narrazione, molto ricca di dettagli, Elena sembra smarrire il senso organizzativo del tempo. Il *caos narrative* fa sì che gli eventi narrati non siano più collegati tra loro da un ordine logico e causale, dando a chi ascolta l'impressione di non sapere esattamente a che punto siamo del racconto.

Tra le persone che ho intervistato è emerso che la diagnosi inaspettata di una malattia in molti casi sconosciuta ha indotto inevitabilmente i parenti più vicini e le persone a rischio a interrogarsi sul passato della famiglia del

malato e sulla gestione dell'informazione genetica nell'ottica di un progetto di vita futuro. Per le persone a rischio, la scelta di effettuare o meno il test predittivo si colloca il più delle volte non tanto sulla volontà di ricevere un'informazione sul proprio patrimonio genetico, quanto sulla necessità di pianificare il futuro con particolare riguardo verso la gestione di alcune "tappe" della vita, come il matrimonio o l'avere o non avere figli. In questo contesto, la prova del DNA, così come la scelta di affidarsi alle tecniche di diagnosi prenatale, inducono le persone a rischio a confrontarsi con le questioni bio-etiche e sociali sollevate dalla responsabilità verso la gestione del proprio patrimonio genetico. Invece, per i famigliari non a rischio che assistono il malato, l'aspetto ereditario induce prevalentemente a ripensare al passato cercando di esplicitare, sotto il modello biomedico, certi eventi o comportamenti ritenuti "strani" o bizzarri. Infine, la convivenza con una malattia cronica che non offre prospettive di guarigione comporta la completa riorganizzazione degli spazi e delle abitudini quotidiane. Dalle *illness narratives* dei famigliari, traspare la graduale perdita del potere organizzativo del tempo che rivela così il suo carattere essenzialmente sociale (LIGI 2009). In questo contesto, la varietà di tipologia e intensità dei sintomi, così come le esigenze sempre mutevoli della cura e dell'assistenza offerte al malato nello spazio domestico appaiono come fattori che modificano completamente la vita quotidiana nella sua costante organizzazione sotto diversi aspetti: emotivi, sociali, relazionali ed economici.

L'esordio della malattia: la trasformazione del fato in esperienza

Come afferma Marc Augé (AUGÉ, HERZLICH 1984), la malattia ha una natura paradossale, fondata sul fatto di essere il più individuale e al tempo stesso il più sociale degli eventi. L'unico criterio normativo che sia possibile individuare per definire la sua etichetta è basato sull'esperienza dei soggetti coinvolti e sui criteri culturalmente e individualmente variabili, applicati da ciascun malato nel valutare il proprio stato (LUPO 2012) poiché la norma in materia patologica è innanzitutto norma individuale (CANGUILHEM 1998). L'esordio dei sintomi della Malattia di Huntington, è un evento che non trova una collocazione chiara e determinata in uno spazio temporale circoscritto, ma si caratterizza per la manifestazione di lievi stranezze da poco conto, a cui non si presta particolare attenzione e per questo, nel tempo, possono sfuggire alla memoria di chi racconta. I sintomi si possono manifestare molti anni prima della diagnosi con piccoli movimenti involontari o con atteggiamenti che appaiono inconsueti,

sebbene difficilmente riconoscibili, in un primo momento, come indicatori di una malattia. Poco a poco, queste stranezze assumono tratti sempre più marcati e difficili da definire (DEL RIO *et al.* 2018). In genere si tende a individuare i primi sintomi come manifestazioni legate a lievi depressioni dovute a situazioni di forte stress, a un lutto improvviso o alla perdita del lavoro (Cozzi 2007).

Sulla base delle descrizioni dei famigliari che ho incontrato, mi è parso opportuno interrogarmi su quando e in che modo un atteggiamento o un episodio diventa l'indicatore del sintomo di una malattia, nel tentativo di operare la distinzione tra ciò che è considerato normale e ciò che invece appare come un aspetto patologico del comportamento (MARTÍNEZ HERNÁNDEZ 2015). Per rispondere a questa domanda ho ritenuto utile riprendere l'esempio offerto da Geertz tra un tic e un ammiccamento: «La differenza tra un tic e un ammiccamento è grande, benché non sia fotografabile, come sa chiunque è stato abbastanza sfortunato da scambiare l'uno per l'altro» (GEERTZ 1987: 42). Questa citazione risulta particolarmente significativa per la Malattia di Huntington in quanto il suo esordio è talvolta rappresentato proprio da sporadici tic, movimenti incontrollati che possono essere facilmente scambiati per intenti comunicativi o espressivi. Questi primissimi segni, quasi impercettibili, acquisiscono il loro valore nosologico solo in seguito alla diagnosi medica (MARTÍNEZ HERNÁNDEZ 2018). Monica racconta come i primi tic del marito fossero comparsi in concomitanza ai problemi di salute manifestati dall'anziana suocera:

Lui andava spesso a trovare sua madre che ancora viveva da sola. A un certo punto lui ha iniziato a fare come sua mamma, con gli stessi tic, o quand'era seduto muoveva la gamba come se fosse nervoso. Noi pensavamo che era come quando trascorri tanto tempo con una persona e ripeti senza accorgertene lo stesso modo di fare (Monica, 4.6.2016).

Movimenti improvvisi, andatura incerta, piccole dimenticanze e cambi di umore determinano il carattere fluido dei sintomi, la cui descrizione avviene spesso attraverso l'aiuto di metafore:

Ha iniziato muovendo il dito così, si vedeva che faceva questo movimento qui con le dita. Era come quando suoni il piano. Ha iniziato a fare così con il dito, come se suonasse il piano: all'ora di cena quando eravamo tutti seduti a tavola faceva così con la mano e io la guardavo e le chiedevo: «Ma cosa fai? Non vedi come fai con la mano?», ma niente, lei non se ne rendeva conto (Carlo, 10.10.2016).

Afferma Carlo ricordando l'inizio della malattia della moglie e imitandone il gesto con la mano. Francesca invece riporta l'esperienza dell'esordio dei

sintomi del fratello con queste parole: «Quando mio fratello ha cominciato ad ammalarsi, in casa avevamo già avuto mia mamma, poi le sorelle... Eh, a casa mia c'era tutto uno specchio per l'Huntington»⁷. Le metafore utilizzate in queste testimonianze mettono in luce due esperienze differenti: nella prima, Carlo utilizza l'immagine della mano che suona il piano per spiegare un movimento delle dita difficilmente descrivibile a parole e rappresentare così un gesto del quale egli non conosceva né l'origine né la causa; Francesca, invece, parla di uno specchio che riflette un'esperienza già vissuta, lasciando intendere come l'identificazione della malattia avvenga attraverso il riconoscimento di un'immagine o di un ricordo dei precedenti malati della famiglia. In questo modo, Francesca fa riemergere il profilo nitido e drammatico di una condizione patologica già nota e rispecchiata dai sintomi del fratello.

Le manifestazioni della malattia al suo esordio non vengono notate solo dai famigliari ma a volte anche dalla persona a rischio che si riconosce nel ricordo di un parente malato. In uno degli incontri successivi, Francesca mi racconta che un giorno ha ricevuto una telefonata della nipote che le diceva di aver rivisto e riconosciuto nei suoi movimenti l'immagine del genitore malato: «Zia, ho la malattia della mamma». Così mi ha detto. Me l'ha detto lei. Si è accorta perché dice di essere caduta due volte dalle scale e di riconoscere alcuni sintomi che aveva sua mamma»⁸. Il sintomo, in questo caso, si manifesta con tutto il suo potere evocativo facendo emergere, poco a poco, il profilo nitido e coerente della malattia. Sia la testimonianza di Carlo che quelle di Francesca si esprimono attraverso l'uso di metafore che conducono a un ordine logico e descrittivo altrimenti difficilmente esprimibile.

È interessante notare come, in entrambi i casi, il linguaggio metaforico venga utilizzato come costruttore di significati condivisi. Si tratta quindi di dover analizzare la manifestazione dei sintomi della malattia tenendo conto dell'esperienza e delle conoscenze pregresse delle persone che raccontano. Ne deriva la necessità di distinguere l'interpretazione dell'esordio dei sintomi tra coloro che hanno già avuto esperienza di Huntington in famiglia, e coloro che invece non erano al corrente di questa malattia. Dalle testimonianze di questi ultimi, emerge spesso l'uso del termine "strano" nella sua accezione di *extraneo*, ossia insolito, stravagante, per descrivere gli episodi riconducibili alle prime manifestazioni patologiche. Infatti, l'ambivalenza di certi movimenti o comportamenti ridefinisce quello spazio incerto tra ciò che è ordinario, abituale e rispondente a una logica culturalmente condivisa, e ciò che invece trova una sua coerenza solo nella

dimensione clinica della malattia. Alberto, ad esempio, racconta di alcuni ingiustificati episodi di aggressività della moglie:

Poi, a volte, ha cominciato ad avere questi scatti strani, tipo ira... e alle volte la figlia era un poco estrosa, no? e la faceva un po' arrabbiare e a volte, non so, lanciava delle cose, ma cose mai fatte prima! «Ma siamo impazziti?», dico io. Poi, inoltre, sai cos'è successo? Degli atti di violenza, perché questa malattia porta anche degli atti di violenza, non a tutti però (Alberto, 18.10.2017).

Nel caso di Daniela, invece, è il marito che si accorge di un cambiamento inspiegabile della capacità di memorizzare le immagini durante lo svolgimento della sua attività professionale:

Mio marito ha cominciato che lui perdeva un po' la memoria, no? Sul lavoro. Lui era sempre stato bravissimo, lui era un tornitore. Quindi vedeva i disegni, e il disegno lo rifaceva sul tornio, lui faceva il pezzo. Poi ha cominciato a dover vedere il disegno più di una volta. Cioè, lui non se lo ricordava, e lui si accorgeva di questo e diceva: «Che strano: il disegno lo sapevo a memoria e adesso non mi ricordo più» (Daniela, 26.3.2016).

Le sempre più frequenti dimenticanze, il cambio di comportamento e le modifiche dell'umore dei malati si insinuano in un bagaglio di atteggiamenti e di attitudini con i quali stridono: persone pacate possono diventare irascibili, mentre può capitare che individui dall'indole irritabile si isolino nell'indifferenza (PASQUARELLI 2018). Si tratta di un insieme di mutamenti che inducono, nel tempo, a rendere il malato di Huntington irricognoscibile ed estraneo agli occhi degli amici e dei suoi famigliari più stretti. In questo contesto, l'esordio della malattia non emerge in qualità di sintomo, ma si configura piuttosto come un'esperienza che inaugura il profondo senso di incertezza con il quale pazienti e famigliari saranno costretti a confrontarsi nei molteplici spazi della cura.

Percorsi diagnostici e processi di risignificazione

Come per l'esordio dei sintomi, anche il percorso diagnostico della Malattia di Huntington non sempre avviene in un tempo definito, soprattutto nei casi in cui non sia già nota "una patologia alle spalle" della famiglia del paziente. In questi casi, una certa prudenza verbale da parte degli esperti nell'esprimere il loro parere medico è giustificata. Paolo racconta il momento della diagnosi della malattia della moglie come un susseguirsi di una serie di visite animate dal "sospetto" della Còrea:

Siccome c'ho un cognato qua, uno dei fratelli che abita qua, il maggiore, abbiamo voluto capire da lui, siccome era infermiere all'ospedale se conosceva qualche buon neurologo, qualcuno da poter... Dice: «Sì, mi informo, me ne occupo io».

Mio cognato s'è informato e ha fissato un appuntamento all'ospedale. È venuto mio cognato e siamo andati un pomeriggio a questo appuntamento. Bè, ti dirò, ha fatto entrare la Sonia, una delle due gemelle, e dietro ha fatto entrare me e mia moglie e le ha visitate. E allora dice: «Guardi, io c'ho un sospetto...», poi è stato lì un quarto d'ora a capire dai... movimenti. «Ho un piccolo sospetto però le dovette fare vedere a una mia collega molto brava, che vi può indicare... Io ho un sospetto, però non sono sicuro». Quando siamo venuti qui c'era anche la terza sorella a fare la visita. C'erano i dottori, insomma, facendo la visita ha fatto entrare tutte e tre le sorelle con il fratello maggiore, anche. Io e mio cognato siamo rimasti fuori. Dice: «Qui c'è da fare un test. Ho un sospetto abbastanza fondato», parlando con mio cognato: «Si tratta di una malattia degenerativa, sembra che sia la Còrea». Noi non sapevamo che cavolo fosse. Insomma, a farla breve, fatto questa visita, ecc... Ci siamo fatti il test da questo dottore qua, ed è venuto fuori che è positivo. Il test lo hanno fatto tutte e tre le donne, i fratelli non ancora (Paolo, 23.1.2016).

Trattandosi di una patologia rara, con sintomi che possono facilmente essere attribuiti anche ad altre malattie, la diagnosi è spesso raccontata come un percorso che rimanda da uno specialista all'altro, tra accertamenti clinici e pareri medici. Nel caso di Paolo, il verdetto definitivo arriva con il test genetico.

Dai racconti dei famigliari, emerge l'immagine di una malattia poco nota anche agli esperti e che soprattutto in passato poteva essere confusa con altre patologie come, ad esempio, la *schizofrenia*, la depressione, il *morbo di Parkinson* o quello di *Alzheimer*. Francesca, parlando della madre affetta dall'allora per lei sconosciuta Còrea di Huntington, racconta:

Nostra madre era malata, ma all'epoca non si conosceva ancora, non si sapeva. Si è ammalata dopo che è nato l'ultimo figlio, che aveva sette anni in meno di me. Lei ne aveva trentacinque all'epoca. Hanno dato la colpa al parto e così l'hanno curata per depressione post parto. Così era depressa, depressa e basta (Francesca, 5.3.2016).

La depressione è uno degli stati meno distinguibili rispetto a un deterioramento cognitivo (PASQUARELLI 2018). Nelle situazioni in cui non c'è prova di un'eredità del gene dell'Huntington, la collezione di sintomi che delimita il «profilo coerente e significativo della malattia» (FOUCAULT 1998: 108), non sempre trova una classificazione nosologica corretta e immediata. Anche il racconto di Monica che assiste il marito malato, illustra

chiaramente come i sintomi possano essere fraintesi e trovino un loro significato in qualità di risposte o reazioni a eventi della vita particolarmente difficili da affrontare, come un trasferimento non desiderato o un lutto improvviso:

La mamma di Leonardo era malata, però, sai, non si era mai abituata al trasferimento, al cambio dal sud a Milano. Lei era una persona tranquilla, stava a casa, la famiglia... Il marito invece era molto attivo, si impegnava in politica, con l'Unità di allora. Conosceva tanta gente, era molto attivo. La mamma invece era più riservata. Aveva iniziato a non uscire più di casa, stava sempre per conto suo. Sembrava depressa, abbiamo dato la colpa alla depressione. [...] Poi è successo che siccome la mamma sembrava sempre depressa, il marito aveva deciso con i risparmi che avevano messo da parte, di farsi una casa al loro paese e dopo la pensione ritornare a vivere giù. Però, proprio mentre il padre di Leonardo era nel box che stava caricando le valigie in macchina... ha avuto un infarto e l'hanno trovato morto, così. E allora dicevano che la mamma non si fosse mai potuta riprendere da quella depressione (Monica, 4.6.2016).

Paolo invece riporta la testimonianza del suocero che lavorava come agricoltore, probabilmente malato di Huntington ma curato a causa di un incidente:

Allora ti devo dire che non si conosceva. Il discorso interviene quando suo papà che faceva l'agricoltore a quarant'anni è caduto da un albero mentre saliva da una scala e ha sbattuto la schiena. Quindi è andato al pronto soccorso, dai medici, e tutto... Pensavano che dalla caduta alla schiena ci fossero dei movimenti un po' strani nei giorni seguenti. Si parla della bellezza di una quarantina di anni fa, diciamo. Il papà era rimasto sulla sedia a rotelle per questi movimenti. Veniva seguito dal dottore, ma veniva seguito dal punto di vista della caduta. Gli davano delle gocce per la caduta, dei calmanti, e basta. Non s'è fatto nulla di più. È durato 30 anni (Paolo, 23.1.2016).

In quest'ultima narrazione la caduta dall'albero è stata interpretata all'epoca dei fatti come un evento imprevisto che ha causato un danno fisico permanente e scatenato dei "movimenti un po' strani", ma questo stesso episodio potrebbe essere facilmente considerato anche come conseguenza di quei movimenti incontrollati che rendono instabile l'andatura e la coordinazione motoria del malato di Huntington. Infatti, la capacità semantica dell'avvenimento può assumere molteplici valori significanti per chi lo vive e per chi lo osserva.

Non mancano tuttavia testimonianze di persone più fortunate, che hanno incontrato da subito il "medico giusto", come lo definisce Daniela durante l'intervista:

Mio ex marito, c'era qualcosa che non andava ed è stato ricoverato all'ospedale. Hanno fatto la risonanza e da lì hanno visto che c'era qualcosa di strano nella risonanza e da lì subito il DNA. Sono stati bravi che hanno capito subito il problema, perché non so se tu sai che questa malattia, se non trovi il medico giusto, è difficile da riconoscere. Invece lì hanno capito il problema e hanno fatto subito il DNA (Daniela, 18.10.2017).

Dal momento in cui viene effettuata la diagnosi, quelle che apparivano come stranezze correlate a diversi contesti e situazioni, convergono in un'unica classificazione e vengono giustificate nella loro collocazione clinica. Nei pazienti che invece hanno già un passato di Huntington in famiglia, la diagnosi sembra essere più immediata. Riporto qui di seguito una parte della testimonianza di Valeria in cui racconta la prima visita del giovane figlio sintomatico con il neurologo di fiducia:

Il dottore lo guarda, lo visita, fa un po' di domande e gli dà subito lo Zoloft. Ma io dico: «Dice che sta bene e dà subito lo Zoloft...», e ci dà la visita dopo sei mesi. Però io non ero convinta e poi davanti a mio figlio non volevo parlare col dottore. Vado a casa, lo richiamo e dico: «Dottore, io devo sapere com'è andata la visita», e mi dà appuntamento nel suo studio dopo quindici giorni. Così sono tornata da lui senza mio figlio, m'ha detto quello che era, che non c'era stato bisogno di fare altri accertamenti perché tanto c'era già alle spalle una patologia e che quella era la malattia e che l'aveva anche mio figlio. A me è crollato il mondo addosso. Io non ho più vissuto (Valeria, 16.2.2017).

Rispetto alla proclamazione della diagnosi, i termini adottati dal medico e la scelta dell'interlocutore possono dipendere da molteplici fattori, come l'incertezza e la variabilità della prognosi, l'insicurezza dei trattamenti terapeutici efficaci, il rischio che la diagnosi provochi un disagio in chi la riceve, ma anche la convinzione che la persona malata sia incapace di affrontare questa consapevolezza (PASQUARELLI 2018). Come ha dimostrato Gordon (1991), dire o non dire la diagnosi, voler sapere e non voler sapere della propria malattia sono stili di vita culturale, sociale, esistenziale, emozionale, modi diversi di concepire il sé, il corpo, la persona nell'approccio con gli altri e con il mondo (PIZZA 2005: 138). Sia nel caso di persone che conoscono la malattia, sia che non ne abbiano mai sentito parlare prima, l'evento diagnostico è sempre vissuto come una sentenza che non lascia speranza, se non quella rivolta alla ricerca scientifica per lo studio e sperimentazione di nuovi farmaci.

La diagnosi sempre ufficializza la condizione di malato agli occhi della famiglia e del contesto sociale, e introduce la persona affetta in uno spazio di relazioni, linguaggi e rapporti egemonici propri degli ambienti della cura.

Nel caso della persona colpita da una malattia degenerativa, che comporta una perdita progressiva della propria capacità di agire, la diagnosi concentra i pensieri sulla prospettiva di non guarigione, sulla futura dipendenza da altre persone e sulle risorse economiche disponibili. Ma in molti casi, la diagnosi di Huntington mette in luce anche un ulteriore aspetto: dalle narrazioni e dalle interviste con i famigliari non precedentemente a conoscenza della malattia, la rivelazione diagnostica a opera dello specialista innesca processi di risignificazione di episodi del passato, nel tentativo di “ricostruire” la storia familiare lungo un asse genetico e attenuare così la crisi di senso determinata dall’irrompere della malattia. La diagnosi della patologia ereditaria, soggetta a una forte stigmatizzazione, induce i parenti a ricercare indizi e tracce delle sue manifestazioni andando a ritroso nel tempo non solo nella vita del malato, ma anche nel suo passato familiare. Per i parenti e per le persone affette, si tratta quindi di capire se eventi come la depressione *post partum* della madre di Francesca o la caduta dall’albero di cui racconta Paolo, così come altri frequenti episodi, quali ad esempio la perdita del lavoro o situazione di forte stress, siano da considerarsi cause o conseguenze della malattia. Come afferma Dilthey (1999), mentre la vita e l’esperienza procedono verso il futuro, i nostri tentativi di comprenderle ci riportano indietro, al passato storico. In questo modo, la ricerca degli indizi sui sintomi porta i famigliari a ripensare e reinterpretare anche i tic, le piccole dimenticanze, i comportamenti strani e aggressivi che hanno caratterizzato un passato più o meno recente del malato e a classificarli come sintomi dell’Huntington.

Ma la risignificazione “a posteriori” degli eventi diventa anche una chiave di lettura fondamentale per definire la qualità dei legami famigliari e giudicare la sincerità delle relazioni di parentela con chi sapeva, o avrebbe potuto sapere e dire della malattia, ma ha preferito tacere e tenerla nascosta. Come vedremo, il processo di risignificazione si riflette anche nel presente degli individui a rischio genetico, attraverso la produzione d’interpretazioni inedite che, sulla base dell’esperienza, inducono ad attivare un atteggiamento di silenziosa e costante sorveglianza.

Una malattia sommersa

Dalle ricostruzioni “a posteriori” ricavate dai racconti, emerge l’immagine di una malattia della quale si sa poco e sulla quale poco si vuole dire. Questa tendenza rivela l’atteggiamento dei pazienti a non esporsi pubbli-

camente di fronte alla diagnosi nemmeno tra i parenti più stretti, sia per l'impatto psicologico che potrebbe destare un'informazione di questo tipo, che per il timore delle possibili ricadute sull'andamento relazionale o patrimoniale della famiglia.

Il fatto che si tratti di una malattia rara comporta da un lato la difficoltà nel riconoscimento diagnostico da parte degli specialisti; dall'altro, implica la mancanza di conoscenza talvolta anche tra gli stessi familiari del paziente. Pur trattandosi di una malattia genetica, studi sociologici confermano che in gran parte dei casi la persona con diagnosi di Huntington non conosce la malattia, e di conseguenza nemmeno le sue manifestazioni tra i parenti più stretti (ETCHEGARY 2006).

La maggior parte delle persone che ho incontrato nel corso della ricerca sono coniugi dei malati e pertanto in parte estranei alla storia biologica familiare della malattia. Il tentativo di andare a ritroso nel tempo, di scrutare una realtà diversa da quella ufficialmente dichiarata dai parenti, si ricollega al bisogno di trovare una risposta logica alle domande: «Perché proprio a me? Perché proprio ora?» (EVANS-PRITCHARD 2002: 112). Infatti, le ricerche scientifiche non spiegano perché il gene portatore della Malattia di Huntington viene trasmesso a un erede piuttosto che a un altro, quando apparirà la malattia nei casi di persone positive al test genetico, e tantomeno come si evolveranno i sintomi dei soggetti affetti.

L'insistenza nella ricerca di risposte da parte dei familiari, fa emergere talvolta delle informazioni che permettono di intuire che qualcuno in famiglia sapeva della malattia ma non ha voluto dire.

In seguito alla diagnosi del marito, Daniela racconta di essersi recata dalla cognata che solo dopo numerose insistenze ha confessato di essere già a conoscenza dell'esistenza dell'Huntington nella sua famiglia:

La suocera fa, che le aveva fatto giurare questa cugina di non dire niente. Di non dire niente che c'era la malattia nella famiglia. Poi c'erano delle carte giù che testimoniavano che c'era la malattia. Invece le carte le hanno bruciate, fatte sparire tutte, non so... Fatte sparire tutte per non far sapere che per loro era come un segreto che c'era la malattia, o sarà stata come una vergogna per loro, chissà... (Daniela, 18.10.2017).

In questa testimonianza appare chiaramente la volontà dei familiari di occultare la diagnosi, di non far sapere della malattia nemmeno ai parenti più intimi. Altre volte il passato rimane impenetrabile, come nel caso di Francesca che tenta di capire, attraverso le testimonianze dei familiari più anziani, quale poteva essere il parente che ha trasmesso il gene malato

a sua madre. Francesca ricorda di aver sentito parlare qualche volta di un lontano zio, noto in famiglia per essere stato un tipo un po' litigioso, deceduto in circostanze poco chiare:

Prima di mia mamma non si sapeva se c'erano altri malati nella nostra famiglia. Una volta si nascondevano. Dicevano che c'era uno zio che è morto in modo... che non si sa. Dicevano che fosse un tipo litigioso, con un brutto carattere e che non andava d'accordo con nessuno. L'han trovato morto che non si capisce... Io penso a quello zio lì che poteva essere malato. Ma non si parlava una volta di queste cose. Nostra zia, quando si parlava della malattia della mamma, non voleva che si dicesse (Francesca, 5.3.2016).

I tentativi di comprendere eventi del passato di cui non si è stati direttamente testimoni rivelano un'ulteriore situazione di incertezza. L'interpretazione del passato diviene quindi influenzata dal sospetto, talvolta fondato, di qualche parente che deliberatamente non ha voluto informare le persone potenzialmente interessate dal rischio genetico:

Loro hanno detto che la malattia non sapevano come si chiamava: era una malattia dalla parte del papà. Ce l'aveva il papà di mio marito, il fratello, che poi non sapeva cos'aveva, e la sorella del papà. Ma non sapevano. Loro la chiamavano il Ballo di San Vito, la chiamavano. Però sapevano che c'era. E anche un'altra cosa: loro sapevano che c'era la malattia in corso. Cioè, diciamo, ditelo! Anche se non sapete cos'è perché avete... Dite: «C'è questa malattia, perciò prima di fare figli...». Loro non sapevano il nome, però sapevano che c'era qualcosa nella famiglia. Perché poi anche la mia cognata è andata giù: «Voi sapete che c'è questa malattia, potevate anche dire, perché adesso la Daniela è rovinata perché non c'ha più il marito, i figli piccoli» (Daniela, 4.6.2017).

Però non sono mai andati a ritroso, perché andando un pochino all'indietro c'era una parente del nonno, non so...che aveva questi movimenti strani, capisci? Loro non hanno mai collegato veramente, a mio cognato, a nessuno hanno detto a proposito della malattia (Paolo, 23.1.2016).

Il sospetto dei famigliari di non essere stati messi al corrente di un'informazione così importante, che avrebbe condizionato in modo irreparabile il loro futuro e quello dei propri figli, rivela la sensazione di aver subito un torto ingiustificato, di essere state vittime inconsapevoli di un'ingiustizia alla quale non si può più rimediare.

Il potere creativo della malattia

I tentativi di ripercorrere l'ereditarietà della malattia tramite la discendenza famigliare al fine di conferire significato all'esperienza presente,

ci riporta all'immagine della clessidra (SOLINAS 2015) in cui i due coni, congiunti e opposti, dialogano attraverso la trasmissione del patrimonio biologico che, partendo dalla confluenza delle linee ascendenti dei predecessori in cui si colloca ciascun individuo, si espande verso lo «spazio virtuale delle generazioni future» (SOLINAS 2015: 12). Nel caso della Malattia di Huntington, ciò che viene trasmesso o ereditato non è solo il gene, ma un patrimonio di conoscenze, idee e rappresentazioni che collocano i malati e le persone a rischio nella propria rete di relazioni biologiche e famigliari. In questo contesto, i test genetici predittivi, così come i profili di rischio genetico, riscrivono le relazioni di parentela dimostrando come il dato biologico sia interdipendente dalla costruzione sociale e simbolica dei legami famigliari.

Come abbiamo visto, l'aspetto sintomatologico della Malattia di Huntington conferisce significato a eventi del passato sia della persona affetta, che dei suoi parenti. Una volta fatta esperienza dell'evento patologico e in virtù del suo carattere genetico, la fluidità e l'indeterminatezza dei sintomi al loro esordio proiettano l'ombra della malattia anche nel tempo presente di coloro che possono averla ereditata o che sono risultati positivi al test del DNA. Teresa, racconta a proposito della figlia a rischio genetico:

Quando la vedo che fa le cose in fretta, che butta là, che le fa male... Ha scritto un curriculum, lo ha scritto che ha fatto errori... banali! Perché fa le cose così, con superficialità. Allora mi arrabbio: «Ma non vedi quello che fai? Se mandi un curriculum così lo buttano subito nel cestino!». Quando la vedo che sbatte le cose, o le cadono... Se le chiedo qualcosa non mi risponde e questo mi dà su i nervi perché se ti faccio una domanda, tu perlomeno mi devi rispondere. E allora mi arrabbio e poi dico delle cose... cose che non si dovrebbero dire: «Ma allora sei proprio come tuo padre! Che anche lui non mi risponde!». Perché dico io, già ce ne ho uno, eh!... ma due no! (Teresa, 22.2.2016).

Attraverso un processo di identificazione e somiglianza con il genitore o con il parente affetto, le persone a rischio genetico, ma talvolta ancor di più i loro famigliari, mettono in atto un processo di sorveglianza costante e spesso silenziosa allo scopo di individuare qualsiasi episodio o atteggiamento che possa in qualche modo annunciare la malattia. Come abbiamo visto, la Malattia di Huntington si può manifestare con una pluralità di modi differenti: movimenti incontrollati, cambi di umore e aggressività, depressione e sintomi psichiatrici che possono comparire in tempi e intensità diversi.

Dalle testimonianze che ho raccolto, un primo carattere particolarmente significativo agli occhi di chi lo interpreta riguarda l'individuazione di un sintomo specifico caratterizzante l'insorgenza della malattia tra i membri di uno stesso nucleo familiare:

Mia madre aveva una bellissima scrittura. Quando sono venuta a vivere qua lei mi mandava delle lettere oppure mi spediva le cartoline se andava in vacanza. E da lì ho visto che la scrittura ha iniziato piano, piano a cambiare. Un po' alla volta peggiorava nello scrivere. Adesso quando sono di fretta, o mi capita di scrivere male... mi preoccupa sempre che non sia l'inizio anche per me (Chiara, 18.5.2017).

Questo processo di sorveglianza e auto-vigilanza avviene attraverso la ricerca di somiglianze e identificazioni che riprendono l'immagine dello specchio riportata più sopra nell'intervista di Francesca.

Anna, una signora che assiste i suoi due fratelli affetti dall'Huntington, individua un tratto tipico della malattia nella sua famiglia: «Nella mia famiglia la malattia si è presentata con sintomi simili, sempre psichiatrici all'inizio con mancanza d'attenzione, la memoria...». Descrivendo il fratello, Anna racconta di alcuni segni ricorrenti tra i malati della sua famiglia: «Mio fratello, ad esempio, faceva incidenti in macchina, oppure quando usciva in macchina non sapeva poi tornare a casa, si perdeva in giro»⁹.

La persona che interpreta gli eventi alla luce delle proprie credenze e conoscenze sulla malattia utilizza una serie di connessioni tra elementi differenti che assumono valore solo una volta messi in relazione tra loro. Lucia, la madre di un ragazzo a rischio, racconta del figlio: «Ha superato brillantemente il test d'ingresso all'Università, poi s'è un po' rallentato con gli esami... magari dice, perché non ha studiato tutto il libro... Non so se è un inizio... è diventato disordinatissimo, la sua camera è un caos»¹⁰. Da questa testimonianza emerge come l'apprensione della madre verso gli studi del figlio si traduca nella preoccupazione per la sua salute alla luce del rischio genetico cui è soggetto.

Un altro elemento che viene monitorato di frequente è l'età di insorgenza dei sintomi. Donatella, durante un breve colloquio, mi racconta con una certa apprensione di un recente episodio riferito al figlio quarantenne e positivo al test genetico: «L'altro giorno lui mi ha telefonato e si è arrabbiato moltissimo con me. Si è arrabbiato perché non voleva che portassi fuori al parco il bambino. Ora non mi parla più. Ora ha la stessa età di suo padre quando s'è ammalato. Speriamo che non sia...»¹¹. In questo caso è evidente che l'arrabbiatura del figlio verso Donatella per un episodio di poco conto

(l'aver portato al parco il nipotino) appaia esagerata agli occhi dell'intervistata. Per Donatella però questo episodio sembra voler significare qualcosa in più. Come per la testimonianza di Lucia, anche in quella di Donatella il significato del racconto si colloca in ciò che non è detto, in ciò che è lasciato in sospeso dalle parole. Il fatto che la reazione eccessiva del figlio venga messa in relazione all'età del padre quando si è ammalato, nasconde il sospetto di un primo sintomo dell'Huntington. In realtà non esiste una relazione tra l'età d'insorgenza dei sintomi tra gli appartenenti a una stessa famiglia. Questo perché i fattori determinanti l'esordio della malattia sono molteplici, ancora in corso di studio¹² e possono variare all'interno dei membri dello stesso gruppo familiare.

Queste ultime due testimonianze mettono in relazione aspetti apparentemente distinti tra loro: rispettivamente il rendimento negli studi del figlio con la sua camera in disordine, e una reazione che appare eccessiva con l'età del genitore quando ha manifestato i primi sintomi. Le relazioni e le connessioni tra determinati episodi con le idee e le rappresentazioni della malattia, trasformano la Còrea di Huntington in una presenza costante, attraverso un processo di continua risignificazione e interpretazione degli eventi e dell'esperienza. Questi elementi, condizionati dalla fluidità dei sintomi e dal loro aspetto pervasivo, conferiscono alla malattia una forza creativa che le permette di invadere il passato dei malati, il presente delle persone a rischio e, di conseguenza, di proiettarsi nella loro vita futura. Da questa prospettiva, l'esordio dei sintomi nelle persone a rischio non si dilata più nel tempo e nello spazio, ma viene cercato in un momento specifico, circoscritto e determinato, in qualità di pratica di resistenza nei confronti dell'assoluta indeterminatezza generata dalla pluralità di manifestazioni della malattia.

Note

⁽¹⁾ Secondo le stime calcolate all'Università della British Columbia e presentate alla Conferenza Annuale sulle Terapie per la Malattia di Huntington promossa da Cure Huntington's Disease Initiative nel 2013 a Venezia, risulta che i casi dei malati siano in aumento. L'incidenza epidemiologica della malattia è stata calcolata di circa 1 caso ogni 10.000 persone, mentre ricerche recenti tendono ad aumentare tale incidenza fino a 12,3 malati ogni 100.000 abitanti. In Italia, di conseguenza, si stima che esistano 150.000 persone colpite direttamente (malati) o indirettamente (famigliari) dalla malattia.

⁽²⁾ Con Ballo di San Vito si indica comunemente la Còrea di Sydenham, un tipo di encefalite di origine batterica che colpisce i bambini dai 2 ai 15 anni e il cui recupero avviene in genere spontaneamente. I sintomi motori, caratterizzati da rapidi movimenti di viso, mani e piedi, rendono la Còrea di Sydenham simile alla Malattia di Huntington.

A conclusione degli studi in medicina, George Huntington scelse di pubblicare un lavoro di ricerca sulla Còrea di Sydenham. Nell'ultima parte del suo articolo intitolato *On Chorea*, George Huntington pose l'attenzione su un gruppo di famiglie di East Humpton che presentavano sintomi molto simili alla Còrea di Sydenham ma che differivano per l'età di insorgenza, l'aspetto ereditario e l'evoluzione degenerativa della malattia.

⁽³⁾ Affermazione di Francesca durante l'incontro con un gruppo di auto aiuto il 10/4/2016 ed estrapolata dal mio quaderno di campo.

⁽⁴⁾ Il concetto di narrazione nel processo della ricerca sul campo, viene inteso come la relazione creativa tra ricercatore e informatori (Pool 1994). In questo senso, l'etnografia assume l'aspetto di un processo performativo, in cui il ruolo dell'etnografo non è quello di porre domande, ma di partecipare a una produzione intersoggettiva in cui la narrazione diventa il risultato dell'incontro di soggetti che si confrontano, dialogano, si interpretano e si interrogano a vicenda intessendo trame significative su determinati aspetti dell'esperienza.

⁽⁵⁾ Basandosi su ricerche etnografiche tra persone con malattie di tipo reumatico o neurologico, Hay ha dimostrato come l'impossibilità di agire in modo intenzionale e motivato che si manifesta spesso in produttività, facendo qualcosa di valore personale o sociale nella vita quotidiana, sia causa di ulteriore sofferenza e frustrazione per i malati e per i loro famigliari (HAY 2010).

⁽⁶⁾ Testimonianza raccolta durante il gruppo di auto aiuto del 23.1.2016 ed estrapolata dal mio quaderno di campo.

⁽⁷⁾ Affermazione fatta da Francesca nel corso dell'intervista del 5.3.2016.

⁽⁸⁾ *Ibidem*.

⁽⁹⁾ *Ibidem*.

⁽¹⁰⁾ Affermazione fatta da Lucia durante un incontro con il gruppo di auto aiuto del 10.4.2016.

⁽¹¹⁾ Dichiarazione fatta durante l'intervista del 23.1.2016.

⁽¹²⁾ I sintomi della malattia variano molto da persona a persona, anche all'interno della stessa famiglia. Per alcuni, i movimenti involontari possono essere prominenti anche nelle prime fasi. Per altri, a una minore evidenza dei primi si possono contrapporre sintomi emotivi e comportamentali.

Bibliografia

AUGÉ M., HERZLICH C. (a cura di) (1984), *Le sens du mal. Anthropologie, historie, sociologie de la maladie*, Editions des Archives Contemporaines, Paris.

BOURDIEU P. (1995 [1972]), *Ragioni pratiche*, Il Mulino, Bologna.

BURY M. (1982), *Chronic Illness as Biographical Disruption*, "Sociology of Health and Illness", Vol. 4 (2), 167-182.

CANGUILHEM G. (1998 [1966]), *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino.

COZZI D. (2007), *Le imperfezioni del silenzio. Riflessioni antropologiche sulla depressione femminile in un'area alpina*, Bonanno, Roma.

DEL RIO G., LUPPI M., MUSTACCHI C. (2018), *I racconti dell'Huntington. Voci per non perdersi nel bosco*, Franco Angeli, Milano.

DILTHEY W. (1999 [1905]), *Esperienza vissuta e poesie. Lessing, Goethe, Novalis, Horderling*, Il Melograno, Genova.

- ETCHEGARY H. (2006), *Discovering the Family History of Huntington Disease*, "Journal of Genetic Counselling", 15, 105-117.
- EVANS-PRITCHARD E. (2002 [1937]), *Stregoneria, oracoli e magia tra gli Azande*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- FASSIN D. (2016 [2006]), *Quando i corpi ricordano. Esperienze e politiche dell'Aids in Sudafrica*, Argo, Lecce.
- FOUCAULT M. (1998 [1963]), *Nascita della clinica. Il ruolo della medicina nella costituzione delle scienze umane*, Einaudi, Torino.
- FRANK A. (2013), *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago.
- GEERTZ C. (1987 [1973]), *Interpretazione di culture*, Il Mulino, Bologna.
- GORDON D. (1991), *Culture, Cancer and Communication in Italy*, pp. 137-156, in PFLEIDERER B.G., BIBEAU G. (a cura di), *Anthropologies of Medicine. A Colloquium on West European and North American Perspectives. On Behalf of the Arbeitsgemeinschaft Ethnomediczin*, Vieweg, Heidelberg.
- HAY M.C. (2010), *Suffering in a Productive World: Chronic Illness, Visibility, and the Space Beyond Agency*, "American Ethnologist", Vol. 37: 259-274.
- HUNTINGTON G. (2003 [1872]), *On Chorea*, "The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neuroscience", Vol. 15: 109-112.
- KLEINMAN A. (1988), *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, New York.
- LIGI G. (2009), *Antropologia dei disastri*, Laterza, Roma.
- LUPO A. (2012), *Malattia ed efficacia terapeutica*, pp. 127-155, in Cozzi D. (a cura di), *Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario*, Morlacchi Editore, Perugia.
- MAC DONALD C. (1984), *The History of Huntington's Chorea*, "Psychological Medicine", Vol. 14: 725-727.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ Á. (2015), *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*, Anthropos Editorial, Barcelona.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ Á. (2018), *Síntomas y pequeños mundos. Un ensayo antropológico sobre el saber psiquiátrico y las aflicciones humanas*, Anthropos Editorial, Barcelona.
- OSLER W. (1894), *On Chorea and Choreiform Affections*, HK Lewis, Philadelphia.
- PASQUARELLI E. (2018), *Antropologia dell'Alzheimer. Neurologia e politiche della normalità*, Alpes Italia, Roma.
- PIZZA G. (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.
- POOL R. (1994), *Dialogue and the Interpretation of Illness. Conversation in a Cameroon Village*, Berg, Oxford.
- QUARANTA I., RICCA M. (2012), *Malati fuori luogo*, Raffaello Cortina, Milano.
- REMOTTI F. (1996), *Contro l'identità*, Laterza, Roma-Bari.
- SHANNON K.M. (2011), *Huntington's Disease: Clinical Signs, Symptoms, Presymptomatic Diagnosis, and Diagnosis*, "Handbook of Clinical Neurology", Vol. 100: 3-13.
- SOLINAS P.G. (2015), *Ancestry. Parentele elettroniche e linguaggi genetici*, Editpress, Firenze.

SQUITIERI F. (2013), *Storia della Malattia di Huntington*, Fondazione LIRH, <https://lirh.it/it/storia-della-malattia-di-huntington> (consultato il 20.2.2020).

WEXLER A. (1995), *Mapping Fate: a Memoir of Family, Risk, and Genetic Research*, Random House, New York.

WEXLER A. (2010), *Stigma, History, and Huntington's Disease*, "The Lancet", Vol. 376 (9734): 18-19.

Scheda sull'Autrice

Nicoletta Castagna è nata a Vittorio Veneto in Provincia di Treviso nel 1981. Si è laureata in Storia presso l'Università Ca' Foscari di Venezia e nel 2016 ha conseguito la Laurea Magistrale in Antropologia culturale, etnologia ed etnolinguistica presso la stessa Università. Dal 2017 sta svolgendo un Dottorato di ricerca in *Antropologia mèdica i salut global* presso il *Medical Anthropology Research Centre (MARC)* dell'Università Rovira i Virgili di Tarragona (Spagna). Il suo ambito di ricerca riguarda l'analisi della costruzione e della percezione del rischio genetico e l'incorporazione dell'incertezza prodotta da malattie ereditarie attualmente inguaribili attraverso l'analisi delle *illness narratives* dei famigliari dei malati di Còrea di Huntington e delle persone a rischio genetico. Ha pubblicato recentemente l'articolo *Oltre le parole. Saperi e identità in un percorso di co-costruzione tra arte e narrativa* nella rivista "Antropologia Pubblica", e "Como si tocara el piano". *Narrativas y procesos asistenciales de la Enfermedad de Huntington en Italia* nella rivista "AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana".

Riassunto

«Era come se suonasse il piano». L'esordio della Malattia di Huntington attraverso le narrazioni dei famigliari dei malati

Questo contributo si pone l'obiettivo di evidenziare come la fluidità dei sintomi e la loro interpretazione rendano la Malattia di Huntington una presenza costante, mutevole e insidiosa, attorno alla quale ruota l'agire quotidiano del malato e dei famigliari. Attraverso l'analisi delle *illness narratives*, l'esordio dei sintomi viene individuato attraverso connessioni e reinterpretazioni degli eventi significativi del passato del paziente e della sua famiglia, attivando al contempo processi di sorveglianza verso le persone a rischio genetico.

Parole chiave: Còrea di Huntington, narrazioni di malattia, esordio dei sintomi, rischio genetico, assistenti familiari

Resumen

«Era como si tocara el piano». El debut de la enfermedad de Huntington a través de los relatos de familiares de los enfermos

Este trabajo tiene el objetivo de poner de relieve cómo la fluidez de los síntomas y su interpretación hacen de la enfermedad de Huntington una presencia constante,

cambiante e insidiosa en torno a la cual giran las acciones cotidianas del paciente y su familia. Mediante el análisis de los relatos de la enfermedad, se identifica el inicio de los síntomas a través de conexiones y reinterpretaciones de los acontecimientos del pasado del paciente y su familia, y al mismo tiempo activan los procesos de vigilancia hacia las personas en riesgo genético.

Palabras clave: enfermedad de Huntington, relatos de enfermedades, inicio de síntomas, riesgo genético, cuidadores familiares

Résumé

«C'était comme s'il jouait du piano». L'apparition de la maladie de Huntington à travers les récits des familles des malades

Cette contribution vise à souligner comment la fluidité des symptômes et leur interprétation font de la maladie de Huntington une présence constante, changeante et insidieuse autour de laquelle s'articulent les actions quotidiennes du patient et de sa famille. Grâce à l'analyse des récits de maladie, l'apparition des symptômes est identifiée par des liens et des réinterprétations d'événements importants du passé du patient et de sa famille, tout en activant des processus de surveillance à l'égard des personnes à risque.

Mots-clés: maladie de Huntington, récits de maladie, apparition des symptômes, risque génétique, aidant informel

