

AMI



50 / dicembre 2020

RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA
FONDATA DA TULLIO SEPPILLI



Fondazione Angelo Celli per una Cultura della Salute - Perugia

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.

AM

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 Hernández, 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, Aguaplano 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 Hernández, 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, Aguaplano 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 Uherek
“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'aver 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
- 451 Giulia Nistri
Paradigmi di prossimità.
Esperienze etnografiche nei servizi di Riduzione del danno
Proximity Paradigms.
Ethnographic Experiences in Harm Reduction Field
- 481 Roberta Raffactà, 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

Saggi

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 programmiamo, 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.

Dell'aver la sclerosi multipla

La scena terapeutica e il ruolo sociale della malattia

Rosanna Gullà

studiosa indipendente, Roma
[rosanna.gulla@gmail.com]

Abstract

On Having Multiple Sclerosis. Therapeutic Scene and Social Roles of the Disease

The article presents an auto-ethnographic observation on the personal experience of multiple sclerosis (MS), analyzing the subjective condition of being a patient, the negotiations on the therapeutic scene, the therapist-patient relationship. The personal experience of the disease investigates the possibility of re-appropriating the discourse on the body and the suffering it expresses, on the possibility of living on the border between health and disease. The analysis also deepens the role of language in socializing the disease event through language, and the role of the cultural devices in place in the social contexts involved. The purpose is to share personal experience to overcome the individual dimension of the disease and place it within the social, economic and political dynamics where it manifests itself.

Keywords: therapeutic scene, patient status, language, care, socialization

Introduzione

«Perché la letteratura non si è mai interessata del corpo?», lamentava nel 1930 Virginia Woolf in *On being ill* (tr. it. *Sulla malattia*, 2006, pp 7-10):

Considerato quanto sia comune la malattia, [...] appare davvero strano che la malattia non figuri insieme all'amore, alle battaglie e alla gelosia tra i temi principali della letteratura. Si crederebbe che romanzi interi fossero dedicati all'influenza; poemi epici sulla febbre tifoidea; odi alla polmonite; liriche al mal di denti. Ma no; [...] la letteratura fa del suo meglio perché il proprio campo di indagine rimanga la mente; perché il corpo rimanga una lastra di vetro liscio attraverso cui l'anima appaia pura e chiara, e, eccetto per una o due passioni come il desiderio e la cupidigia, sia nullo, e trascurabile e inesistente [...] Alle grandi guerre che il corpo, servito dalla mente, muove, nella solitudine della camera da letto, contro gli assalti della febbre o l'avvicinarsi della malinconia, nessuno bada. Non ci vuole molto a capire perché. Guardare simili cose in faccia richiede il coraggio di un

domatore di leoni; una vigorosa filosofia; una ragione radicata nelle viscere della terra [...] Per il pubblico un romanzo dedicato all'influenza sarebbe privo di trama; lamenterebbero l'assenza di amore – a torto, in ogni caso, poiché la malattia spesso si traveste da amore, e ti gioca gli stessi tiri [...] Infine, a impedire la descrizione della malattia in letteratura ci si mette anche la povertà del linguaggio. L'inglese, che può esprimere i pensieri di Amleto e la tragedia di re Lear, non ha parole per i brividi e il mal di testa.

Virginia Woolf evidenziava la mancanza di uno spazio letterario dedicato alla malattia, stupendosi del fatto che al contrario dell'amore o della gelosia, la malattia non avesse questo riconoscimento, considerato quanto fosse comune. La traduzione italiana del titolo dell'opera tuttavia sembra tradire l'intenzione della scrittrice rivolta alla persona malata, *On being ill* si potrebbe tradurre "Sull'essere malato" e non "Sulla malattia".

Lo sguardo alla persona malata e non alla malattia è il tema attorno al quale si è sviluppata la riflessione dell'antropologia medica, in opposizione al metodo riduzionista e all'approccio meccanicistico della scienza medica ufficiale che, procedendo lungo il suo percorso verso la cura della malattia, perde di vista la persona che ne è interessata. Kleinman (1980, 1988, 1995) e Good (1999, 2004) hanno distinto con *disease* e *illness* le diverse narrative che la biomedicina e le persone malate costruiscono rispettivamente sul corpo e sulle sue esperienze, queste ultime all'interno di uno specifico contesto familiare e sociale, storico e culturale; con il termine *sickness* Young (1982) ha aggiunto la dimensione sociale e politica della malattia e il ruolo sociale del malato.

Con il riconoscimento dei confini entro cui si muovono le due discipline e dei rispettivi ambiti di intervento, l'antropologia medica ha abbandonato "l'ascia di guerra" del confronto-scontro degli esordi, per rivolgersi alla costruzione di modalità di collaborazione con la scienza medica al fine di promuovere la salute delle persone e la centralità del vissuto esperienziale di fronte l'evento malattia; è a tale scopo che l'antropologia medica si inserisce, con un lavoro di mediazione, nell'ambito delle relazioni tra i pazienti, il sistema medico (SCHIRRIPA, ZUNINGA 2000) e le persone che in esso operano. In Italia, a tal proposito, Seppilli (1984, 1996) ha svolto un importante lavoro di promozione della salute e di mediazione per facilitare l'accesso al Sistema Sanitario Nazionale delle comunità rurali culturalmente lontane dal concetto di sanità nazionale, dal sistema medico e dalla sua organizzazione.

La citazione dell'autrice all'inizio dell'articolo consente di collegare questa tensione disciplinare con i temi che hanno puntellato la mia ricerca auto-

etnografica e, *in primis*, il mio vissuto di malattia. Woolf evidenzia di fatto elementi centrali del dibattito antropologico nell'ambito degli studi sulla biomedicina (CRUDO 2004; PIZZA 2005): la dicotomia mente-corpo e la conseguente spersonalizzazione dell'esperienza corporea, a cui di contro fanno eco le storie di vita e di malattia nel tentativo di recuperare il vissuto della persona malata, attenzione al mondo interiore per la quale l'antropologia non trascura inoltre le influenze della letteratura e della critica letteraria (GOOD 1994); altro elemento centrale è la dimensione sociale della malattia che nel testo della scrittrice prende forma con il riferimento all'alta diffusione di questa esperienza umana, alla frequenza con cui ci si ammala e al coinvolgimento delle comunità di appartenenza della persona malata.

In questo articolo cercherò di mettere in luce alcune delle tensioni che hanno attraversato la mia esperienza di rapporto con la mia malattia, la sclerosi multipla, e con i sistemi terapeutici e sociali che la circondano, a partire dalla mia costante riflessione autoetnografica. Le parole di Virginia Woolf mi aiutano a colmare il vuoto linguistico tra il mio desiderio di oggettivizzare i risultati di questa ricerca su me stessa, e la coscienza di non poterne parlare senza usare il registro del racconto, dell'autobiografia, della medicina narrativa.

L'antropologia medica è stata parte della cassetta degli attrezzi con cui, durante molti anni, ho provato a costruire un rapporto con la malattia alternativo a quello biomedico. L'antropologia medica, sotto forma di letture, riflessioni, condivisione di saperi con altri studiosi e pazienti, si è affiancata ai saperi e alle pratiche terapeutiche del Qi-Gong, dello Shiatsu e di altre conoscenze del corpo di cui sono, negli anni, diventata esperta praticante, anche nel tentativo di strutturare una risposta alla pressione sociale che mi imponeva un comportamento standard. In questo testo, cercherò di supplire alla povertà di linguaggio con cui, come dice Virginia Woolf, normalmente parliamo di queste nostre reazioni alla malattia.

Il titolo *Dell'averere la sclerosi multipla* intende mettere l'accento sulla persona slegandone l'identità dal fatto di avere una malattia, dall'essere "paziente". Una questione di linguaggio, riprendendo l'argomento finale della citazione di Virginia Woolf, per portare l'attenzione da un lato sulla persona e la sua esperienza corporea, esistenziale e sociale, dall'altro sul ruolo sociale e istituzionale riconosciuto all'evento malattia e alla persona che ne è interessata: questi sono gli ambiti in cui ho sviluppato la mia ricerca e le analisi riportate.

Alla parte introduttiva segue la descrizione della metodologia e dello scopo dell'articolo. Con il primo paragrafo presento il mio ingresso nel sistema medico, successivamente entro nello specifico della mia ricerca autoetnografica sulla sclerosi multipla: nella prima parte, affronto la questione del rapporto medico paziente e della scena terapeutica dell'ambulatorio di neurologia, in seguito esamino il significato che il termine "cura" ha assunto all'interno dei miei percorsi terapeutici e dei campi di osservazione "dall'interno". Il paragrafo successivo riporta all'interno della linea consequenziale degli eventi propria di un diario, il ruolo sociale e istituzionale che la sclerosi multipla ha ricoperto nella mia vita; di seguito approfondisco la questione del linguaggio e dei dispositivi culturali che integrano e socializzano il vissuto esperienziale della persona malata.

Le conclusioni posizionano la mia esperienza all'interno degli studi medici sulla sclerosi multipla e della letteratura scientifica sviluppatasi attorno al concetto di *incorporazione* (CSORDAS 1990; CRUDO 2004; PIZZA 2005; LOCK, SCHEPER-HUGHES 1990; SCHEPER-HUGHES 2000); l'*Appendice* riporta le riflessioni emerse durante il periodo di *lockdown* della primavera 2020, legato alla pandemia da COVID-19, queste riguardano il cambiamento temporaneo della mia condizione di paziente di sclerosi multipla, la mia reazione di fronte alla diagnosi di tumore carcinomatoso tipico al polmone e il confronto con la sclerosi multipla, nell'ambito del ruolo sociale ricoperto dalle due patologie e in merito alle capacità di negoziare i rapporti di forza sulla scena terapeutica.

La metodologia e lo scopo si confondono

Fin dai primi mesi dopo la diagnosi di Sclerosi multipla ho sempre voluto scrivere quello che stava succedendo, cosa stavo facendo, una mappatura per ordinare e condividere, anche solo *black points* in rete con informazioni che potevano essere utili a chi si trovava nella mia condizione. Ho conservato i foglietti delle prescrizioni omeopatiche che seguivano per alcuni sintomi che provavo ma non ne ho fatto più nulla e sono rimasti come materiale etnografico raccolto sul campo, come i referti diagnostici e le cartelle cliniche raccolte negli anni.

La ricerca autoetnografica corrisponde ovviamente con il mio vissuto di malattia e la scelta del diario come registro narrativo è stata una scelta obbligata; sono tante le cose da dire fino a questo punto della ricerca: emozioni, dati, riflessioni, analisi, e organizzarle attraverso la linea cronologica degli eventi è stato inevitabile.

L'impatto che l'insorgenza di una malattia può avere sull'esperienza di una persona, è un argomento che è stato ampiamente trattato in antropologia medica, anche nell'esplorazione del vissuto esperienziale del paziente, il racconto della malattia è stato lo strumento metodologico che ha fatto la differenza (KLEINMAN 1988; FRANK 2015; GARRO 1992), anche per le modalità di trasformazione della malattia in una trama di relazione (GOOD 1994).

La posizione che rivesto in questo testo, come paziente, unica informatrice e ricercatrice, mi ha sollevato molti dubbi lunga la sua stesura. I rischi sono diversi, dall'enfasi eccessiva sullo *storytelling* a discapito dell'analisi e interpretazione culturale, la focalizzazione sul Sé non avendo avuto modo di ampliare la ricerca con altre persone con sclerosi multipla né con il personale medico, fino all'affidamento esclusivo sulla mia memoria personale come fonte di dati. Sicuramente ho sempre sentito il bisogno di raccontare questa storia e l'uso dell'esperienza personale attraverso il metodo dell'autoetnografia è stata proposta in diversi testi (FRANK 1991; ELLIS 1995; ALLUÉ 1996; ESTEBAN 2004) e, con le parole di Ellis e Bochner (2000: 742), può essere definita come una «autobiografia che esplora auto-coscientemente l'interazione del sé introspettivo, con cui è personalmente impegnato in descrizioni culturali mediate attraverso la lingua, la storia e la spiegazione etnografica».

Antonucci (2018: 14) aggiunge «l'autoetnografia si basa su una narrazione fatta in primo persona: il racconto di un'esperienza personale si collega, attraverso l'analisi, al mondo Esterno». In merito alla forma l'autrice propone un modello di autoetnografia evocativo analitica partendo dalla divisione, interna alla riflessione antropologica, in due categorie: la storia evocativa (ELLIS 1997) e la storia analitica (PACE 2012). La prima ha uno stile più letterario e si configura come un romanzo la cui trama segue la storia definita dalle esperienze personali e private di chi scrive. Nella seconda il sé appare come un dato empirico analizzabile attraverso un processo di ricerca sistematico, caratterizzato dall'analisi dei contenuti, nel dialogo «tra alcuni dati e gli altri» (ANDERSON, 2006: 386), analisi necessaria per evitare, secondo Coffey (1999; cit. in MÉNDEZ 2013: 283), eccessi di «autoindulgenza, narcisismo, introspezione e individualismo».

Attraverso il metodo riflessivo e il modello narrativo della malattia, utilizzati per riportare la mia esperienza, l'articolo assume quindi la forma di un diario auto-etnografico in cui uso l'autoetnografia come strumento analitico, cosciente dei suoi limiti per la mancanza di oggettività. La scrittura

del testo si sviluppa attorno a momenti, nuclei chiave della mia esperienza, accompagnandoli con riflessioni e analisi che attingono alla trattatistica scientifica.

Racconto il contesto raccontando me stessa con la malattia, e viceversa. L'antropologia medica ha evidenziato quanto l'esperienza di malattia sia dipendente dal valore che le persone gli attribuiscono, alla luce dei significati culturali che caratterizzano il loro contesto sociale (AUGÉ 1986). I significati all'interno delle arene sociali in cui vengono elaborati, ridefiniscono il senso della malattia in «un continuo processo di negoziazione tra gli attori sociali, in una transazione che ridefinisce ogni volta teorie eziologiche, saperi e pratiche» (SCHIRRIPA, ZUNINGA 2000: 217), e lungo i paragrafi il tentativo è quello di raccontare questo processo.

La possibilità datami dalla scrittura di sottrarre ricordi che erano nascosti nella mia memoria, ha trasformato la narrazione in un atto condiviso, una performance che riveste in un certo modo il valore di una pratica di condivisione rituale: il testo che qualifica il sapere antropologico (CLIFFORD, MARCUS 1998), testo all'interno della e per la comunità antropologica dove assume il valore del riconoscimento, di legittimazione di quanto elaborato.

Nelle religioni l'apparato rituale è chiamato più a comprendere e orientare l'evento che a costituire una mediazione del senso della vita (AUGÉ 1984), nell'ambito di questo articolo la socializzazione delle forme espressive del corpo, e con queste intendo forzatamente la riflessione, la scrittura, e prima ancora i sintomi e segni della malattia, diviene un tramite di significati simbolici che negoziano, di volta in volta, il confine tra biologia e cultura, tra la mente e il corpo stesso, il confine tra il mio corpo individuale e quello sociale.

Lo scopo dell'articolo è anche quello di *posizionare* (BOROFKY 2011) e riportare, attraverso il linguaggio e lo sguardo dell'antropologia medica, la mia esperienza di malattia, e la sclerosi multipla in sé, nel quadro più ampio delle dinamiche culturali, sociali, economiche e politiche in cui è inserita.

In between. Tra il sapere e il sistema medico

Il mio rapporto con il sapere medico inizia con le riflessioni attorno al mio corpo nel passaggio dalla pubertà alla preadolescenza. Avevo problemi di regolarità del ciclo mestruale e di squilibri ormonali che la ginecologa

spiegava come disfunzione legata allo stress. Lo stress dai 13 ai 25 anni rimanda a quello che oggi chiamerei tensione *incorporata* conflittuale e resistente tra il corpo individuale, sociale e politico di una giovane donna nella sua fase di crescita e individuazione (CSORDAS 1990, 2003; SCHEPER-HUGHES 2000). Una diagnosi sicuramente complessa e interattiva. Allora non capivo quali cose lo stress spiegasse del mio corpo, cose che potevano capitare e che il tempo avrebbe risolto. Un endocrinologo, per normalizzare i numeri alti dell'ormone della prolattina, mi suggeriva di prendere una pasticca al giorno per sempre, avevo 20 anni e rifiutai, non capivo il senso di una soluzione terapeutica a vita. Con l'inizio del percorso universitario, ho frequentato l'allora CIM (Centro di igiene mentale) – presidio territoriale per l'assistenza socio sanitaria – per cercare di far collaborare l'endocrinologo e la psicoterapeuta impiegati nella struttura. Con la pubertà, le mestruazioni sono arrivate a singhiozzi a ridosso della morte di mio padre, così in qualche modo chiedevo che riflettessero insieme sulla mia storia e non separatamente su dosaggi ormonali e racconti familiari slegati dal mio corpo. La collaborazione purtroppo era strutturalmente impossibile, ma fu comunque un'esperienza importante perché, anche se invano, proposi di costruire una relazione terapeutica che fosse capace di unire, arricchendoci vicendevolmente, i tre sguardi specialistici, i loro e il mio. Come precedente fu altrettanto importante riconoscere gli ostacoli della struttura, dei saperi e degli specialisti, nel fornire una totale presa in carico lasciando a me il compito di unire i pezzi.

Con la diagnosi di sclerosi multipla, le dinamiche di interazione nella scena terapeutica, tra i corpi e i saperi coinvolti nella cura, sono state maggiormente influenzate dalla percezione del rischio più alto e sono divenute terreno di osservazione della mia analisi autoetnografica.

La *disease*¹. Poche informazioni per spiegare di cosa sto parlando.

La sclerosi multipla è una condizione di salute con determinate caratteristiche di interpretazione biomedica, determinate caratteristiche esperienziali di chi ne è affetto e un determinato potenziale di approfondimento delle modalità di declinazione dei vissuti di malattia che l'antropologia medica può cogliere, laddove la biomedicina procede in favore di una lettura organica di condizioni che ha già immagazzinato in una etichetta nosologica, che pertanto prevede segni, sintomi, diagnosi e prognosi.

Scritta anche con l'acronimo SM, la sclerosi multipla è una patologia demielinizante del sistema nervoso centrale composto da midollo spinale, nervi ottici e encefalo. La mielina è la guaina che riveste molte fibre nervose

all'interno del sistema nervoso centrale e periferico, e ha la funzione di accelerare e rendere più sicura la trasmissione degli impulsi nervosi dal cervello alle altre parti del corpo. Le malattie che colpiscono la mielina di conseguenza determinano un'interruzione di questa trasmissione nervosa. Tra queste la SM è la più comune e importante e si configura come un processo infiammatorio cronico la cui eziologia è ancora poco chiara². Il carattere autoimmune della sclerosi multipla riguarda l'azione dei linfociti T, solitamente impegnati nella funzione importante di proteggerci dai fattori patogeni esterni, tra i quali, nel caso della SM, rientra erroneamente anche la mielina contro la quale agiscono inaspettatamente causando infiammazioni, lesioni, alle guaine mieliniche colpite e ai neuroni corrispondenti; una volta che la guaina mielinica o il neurone colpito si sfiammano, rimangono placche, cicatrici delle lesioni, come quelle di una ferita, visibili con la Risonanza magnetica nucleare (RMN).

Dai barometri annuali dell'Associazione italiana sclerosi multipla (AISM), l'analisi epidemiologica del 2014 ha stimato 2000 nuovi casi all'anno, mentre dal 2016 fino all'ultimo studio del 2019, le nuove diagnosi rimangono stabili con circa 3.400 nuovi casi l'anno, confermando il carattere fortemente "genderizzato" di questa patologia, con una diffusione doppia nelle donne rispetto agli uomini, la frequenza di una diagnosi ogni tre ore e la maggioranza delle diagnosi tra i 20 e i 40 anni³.

La questione che attraverso la mia esperienza con il sapere e il sistema medico intendo riportare, riguarda la possibilità, per una persona affetta dalla malattia, di negoziare i rapporti di forza sulla scena terapeutica: di fronte agli assunti della classe medica sentiti come assoluti, ingerenti, presuntuosi sul proprio corpo – la *hybris* di Ivan Illich (1976) – fino a che punto si può dialogare senza che la reazione a questa presunzione diventi un'altra presunzione?

Centrale in questo discorso è la recalcitranza dello *status* di paziente, il rapporto medico-paziente e il concetto di salute all'interno della dicotomia *compliance/no-compliance* delle terapie. Il tentativo è quello di conquistare margini di autodeterminazione all'interno della condizione di paziente e di promuovere la salute a partire dall'agentività come persona che ha una malattia.

In letteratura un'immagine importante è quella rappresentata dal testo dell'antropologa Marta Aullé con *El paciente inquieto, los servicios de atención médica y la ciudadanía* (2013)⁴.

Il *paciente inquieto* è la persona che è informata della sua malattia, è responsabile della cura di sé, della capacità di gestire i propri cambiamenti emotivi e di collaborare con gli operatori sanitari. I pazienti inquieti sono attenti allo spettacolo che si svolge nella scena terapeutica e sono disposti a parteciparvi in modo critico. La sceneggiatura riguarda le attitudini, le capacità degli attori e il funzionamento delle istituzioni, i modi in cui i corpi e la scienza medica si incontrano e le diverse dinamiche performative che di volta in volta possono manifestarsi. Sono questioni che non fanno parte della diagnosi e del trattamento ma incidono positivamente sulla prognosi se agite attivamente e, di conseguenza, influenzano la qualità dei legami con gli operatori e le operatrici sanitarie.

Illness. Sull'averne una malattia

Nel gennaio del 2006 sono entrata nella scena della cura della sclerosi multipla, come *paciente inquieto*. Ho ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla recidiva remittente (SMRR), la forma più diffusa, in cui si verifica un'alternanza tra fasi acute (recidive), nelle quali si presentano nuove infiammazioni al sistema nervoso centrale, con o senza sintomi, e fasi di remissione in cui l'area interessata si sfiama e eventuali sintomi scompaiono, con possibili conseguenze in termini di disabilità e con una progressione della malattia. Sono pochissime le persone al mondo decedute con l'aggravarsi della sclerosi multipla, nelle forme e decorsi più gravi della sclerosi multipla progressiva primaria e secondaria (SMPP, SMPS). Non è una scommessa sulla vita (AULLÉ 1996), ma bensì una scommessa sull'equilibrio tra abilità e disabilità, una scommessa sulle funzionalità neurologiche minacciate dall'insorgenza e da un possibile processo degenerativo della malattia.

Un giorno al risveglio non riuscivo a muovere bene il braccio e la mano destra, sentivo di non riuscire ad articolare bene alcune consonanti dell'alfabeto e mi girava la testa, sentivo che non avevo molto equilibrio nel camminare. Spavento! E successivamente terrore al pronto soccorso per l'uso obbligato dell'autoambulanza con cui, slegata da chi mi aveva accompagnato, mi portavano alla struttura che aveva un posto libero per il mio ricovero: una casa di cura per anziani. Sono arrivata di sera, come nei migliori viaggi di ricerca, all'accettazione la mia firma era rigida spigolosa, mi sentivo una bambina delle elementari.

La prima mattina del ricovero, il medico mi disse di rimettere il pigiama, di non stare in tuta e di non stare sopra il letto durante la visita, di essere "una

paziente” come le altre persone ricoverate che di mattina aspettavano nelle loro stanze, sdraiate, in pigiama, sotto le coperte, pazienti, la visita del medico e del suo team di infermieri. Le relazioni in ospedale sono altamente caratterizzate da pratiche che promuovono, soprattutto nelle utenti, una postura di passività maggiormente adatta alla relazione medico-paziente. Poco dopo ho chiesto alla mia famiglia di essere trasferita e il terzo giorno dall'esordio della patologia finì il limbo spazio-temporale, la sospensione dello stare in un luogo senza poter interagire in qualche modo con quello che mi stava succedendo. All'arrivo nella nuova struttura le mie disabilità nel frattempo erano migliorate, solo la scrittura rimaneva lievemente rigida; il personale medico specialistico era giovane e per 10 giorni feci un *check-up* completo per valutare quello che mi venne poi presentata come infiammazione del sistema nervoso centrale.

Cose che abbiamo l'impressione di condividere all'interno della scena terapeutica. La neurologa era una giovane specializzata, quindi vicina a me per età e complice in qualche modo nel condividere l'esperienza della ricerca, anche se quelle mie antropologiche in Ghana, sulla questione femminile nello sviluppo e sulla medicina tradizionale nzema (PAVANELLO, SCHIRRIPA 2008), erano riconosciute, nel quadro del nostro *setting*, solo per le due malarie prese sul campo. Quando parlava la ascoltavo, seguivo il suo discorso e forse davo l'impressione di conoscere e comprendere quello di cui stava parlando: la parola “demielinizzante” con la spiegazione dell'anatomia dei neuroni e la forma degli assoni. Ho accolto le parole, lei si fidava ma, la tranquillità con la quale usava le parole e senza dare un nome alla spiegazione, non mi aveva pre-occupato, ascoltavo e mi sentivo bene, sospesa, ero paziente. Forse non ero pronta per capire veramente cosa mi stesse dicendo, per poter interagire dialogare sulla mia condizione, forse c'era bisogno di altro tempo, di ripetizioni pause e ripetizioni come per un argomento nuovo che non si conosce affatto. I tempi di un ricovero sono dilatati mentre quelli del personale medico sono molto ordinati. Sono uscita in dimissione protetta con una semi diagnosi: infiammazione del sistema nervoso centrale, interna o esterna, per via delle malarie non c'era certezza.

Nei giorni di dimissione non ricordo di aver pensato a quello che era successo, non ho cercato informazioni sulla parola demielinizzante, demielinizzazione, o sulle infiammazioni del sistema nervoso centrale. C'era il Natale, il Capodanno e il ricordo di quei giorni è la sensazione intima di sentirmi ferita, sospesa, era successo qualcosa.

Dopo 20 giorni mi sono svegliata con uno scotoma all'occhio sinistro, un cerchio nero nel campo visivo. La neurologa accolse la mia chiamata senza allarmismi, le si era chiarita la situazione e mi indirizzò in un ospedale dove sulla corsia del reparto fui accolta con le due paroline che intendevano chiarire a me di cosa si trattasse: «è sclerosi multipla», senza preamboli, e mi portarono in una stanza dove cominciai i tre giorni di boli di cortisone per sfiammare il nervo ottico. È stato come avvertire di colpo una massa informe di cielo grigio, pesante, abbattersi con tutto il suo peso su di me. Sono due parole con incroci fastidiosi di consonanti che lasciano entrare poca aria, insieme alla sensazione di un'eco ingombrante legato all'immaginario che si portano dietro.

La comunicazione della diagnosi è sempre problematica, è un momento importante e a distanza di tempo è apparso chiaro come sia cambiato il registro adottato dai medici nel comunicarmi la "gravità" della situazione (KLEINMAN 1988, 1995; CRUDO 2004; GOOD 1999, 2004; PIZZA 2005). Di fatto mentre inizialmente l'intenzione era di normalizzare una condizione chiamandola per nome, "è sclerosi multipla, non un tumore al cervello", senza considerare che io non avessi la loro stessa familiarità con questa o l'altra patologia, dopo un mese la narrazione si è fatta più gravosa e la "scommessa" è stata presentata come probabilmente persa se non mi fossi affidata velocemente a una terapia per ridurre le probabilità di ulteriori azioni infiammatorie, «pena il rischio di arrivare tra dieci anni sulla sedia a rotelle» (spesso chiamata con l'acronimo gergale SAR). Questa è stata la risposta alle mie domande ed evidenti incertezze sulle possibili terapie da iniziare. La disabilità, la temibile SAR, anche se non esplicitato, è stato un fantasma stabile, scanzonato, sullo sfondo della scena della cura. Durante i 13 anni in cui, alle visite annuali di controllo con i referti delle risonanze magnetiche, ho sempre rifiutato di iniziare *La* terapia, questo fantasma è stato una presenza assenza che mi dava forza in un certo senso perché entrambe non credevamo veramente in un nostro possibile incontro. A 32 anni è difficile crederlo, non ho mai pensato che sarei guarita ma non mi fidavo di un medicinale a cui delegare la cura del mio male e ho cercato e creduto in un altro tipo di rapporto con la condizione di paziente, di fatto con il mio corpo.

Nei primi otto anni ho avuto poche nuove lesioni dopo le prime dell'esordio, ne riconoscevo il peso, l'importanza, ma anche il loro possibile avvicinarsi visto che ho la SM. Era ed è soprattutto la RMN a testimoniare l'avanzamento della patologia poiché, interessando nel mio caso quello che la neurologia indica come massa grigia dell'encefalo, queste lesioni non

corrispondono a una sintomatologia clinica specifica, se non un eventuale affaticamento generale, extra-ordinario, che posso collegare al referto positivo. L'astenia, la *fatigue*, i formicolii e l'intorpidimento sono il criterio di valutazione clinica che uso, come la neurologa in ambulatorio, per sentire e valutare il mio stato di salute. È una spossatezza, pesantezza, diversa, in testa o alle gambe, che avverto soprattutto al cambio di stagione o con l'arrivo improvviso di giornate calde afose o umide. È una componente inevitabile della patologia, del confronto con la realtà; come molte persone con SM, sia che facciano *La* terapia sia che facciano altro, ho fatto uso di diversi integratori per gestire la quotidianità, soprattutto all'inizio poi mi sono abituata o stancata di cercare rimedi, e in questi momenti evito attività stancanti.

I sintomi sono legati alle lesioni quindi in generale con molte lesioni si avvertono molti sintomi o più frequentemente, ma nei singoli vissuti di malattia non è sempre così. Le terapie previste dai protocolli scientifici mirano a diminuire la probabilità di avere nuove infiammazioni (o il riacutizzarsi di vecchie infiammazioni), quindi possono presentarsi ma si spera il meno possibile, cambiando terapie fino a trovare quella più efficiente per l'obiettivo e maggiormente tollerabile per gli effetti collaterali annessi.

A 40 anni, dopo aver partorito, sono aumentate con regolarità le infiammazioni di SM riportate dalla risonanza magnetica, dopo la gravidanza è normale che ci siano esacerbazioni della malattia. Se con l'esordio della malattia la neurologa mi avvertiva che dopo dieci anni potevo finire sulla sedia a rotelle, dopo è stato il fantasma della disabilità cognitiva ad accompagnare le mie visite di controllo: se non inizio una terapia, rischio che tra dieci anni avrò problemi cognitivi. "Sei stata fortunata" e il non detto implicito potrebbe essere "non hai fatto niente ma la fortuna può girare".

La disabilità cognitiva è un fantasma subdolo, un campo di osservazione che furtivo esce dall'ambulatorio ed entra nella vita quotidiana sdoppiandone il senso. La testa ovattata, la sensazione di avere la mente assonnata come se avessi fatto i bagordi la notte precedente, la difficoltà di concentrazione e un pensiero che svanisce o un mal di testa diverso dagli altri, non sono regolari ma presenti in varie forme nei momenti di stress. Forse sono anche condizioni analoghe ad altre patologie o comunque presenti nella vita ma senza un cappello medico.

Il rischio tuttavia mi appare più possibile e pauroso, riconosco la suggestione che esercita e, a distanza di 13 anni dalla diagnosi, ho valutato quale terapia potrei iniziare. Questo è stato l'unico momento in cui la neurologa

ha ascoltato le mie esigenze per scegliere la terapia adatta, negoziando effetti collaterali e posologia dei farmaci. La paura che ho sempre avuto è che aderire al protocollo scientifico di un medicinale per la SM, significasse diventare a tutti gli effetti una paziente di Sclerosi multipla e come tale entrare nella modalità in cui si sentono e si producono sintomi in un ciclo continuo tra SM e effetti collaterali delle terapie, ma ora la percezione del rischio è divenuta più alta di questa paura, ed è sul rischio condiviso e *su* La terapia che si è costruito il confronto.

La cura

Curare in un certo modo, significa trasmettere una certa visione del corpo e della salute che restituisce un'immagine specifica di noi e di cos'è la vita, e il mio vissuto di malattia è un continuo processo di negoziazione attorno a questi elementi chiave.

Al di là della dicotomia *compliance/no compliance* della terapia, si apre uno spazio indefinito di pratiche in cui, le modalità attraverso le quali gli uomini e le donne vivono l'esperienza del loro corpo nel mondo, agiscono e riproducono la scena della cura. Come *paciente inquieto* ho maturato un interesse specifico verso pratiche della cura che, utilizzando la lingua inglese, posso distinguere nelle accezioni di "cure" e "care", intendendo da una parte il versante eziopatogenetico terapeutico della malattia, dall'altra il versante relazionale, il prendersi cura inteso come la cornice entro la quale prendono forma le pratiche mediche e quelle della relazione d'aiuto, includendo anche le pratiche di *self care* (PIZZA 2005: 185).

Oggettivare e soggettivare il corpo (CRUDO 2004; ESTEBAN 2004; GOOD 1999, 2004; GARRO 1992; KLEINMAN 1995; PIZZA 2005), è stato un percorso binario che mi ha portato, all'inizio della patologia, a cercare la mia cornice iniziando un percorso psicoterapeutico che partisse dal corpo per svelare, come per analogia con il meccanismo dell'autoimmunità nella SM, le strutture di difesa, rabbia, abilismo e frustrazione. La sclerosi ha sintomi analoghi alla celiachia quindi ho modificato la mia nutrizione arrivando al contempo a una dieta quasi vegetariana per eliminare o ridurre l'uso di cibi infiammatori. Gestalt, bioenergetica, nutrizione, incontri di respirazione transazionale, autoemotrasfusione con l'ossigenozono terapia; i referti delle RMN successivi a queste terapie erano incoraggianti ma nell'ambito delle visite di controllo, non veniva concesso loro neanche il beneficio del dubbio.

Nei primi anni ho parlato di me e ho visto specialisti di diverse formazioni: neurofisiopatologia, clinici umanisti, specialisti della Società italiana di psiconeuroendocrinoimmunologia (SIPNEI), omeopatia, passando da uno all'altro sapere e approccio al corpo, come periodi di scoperte e innamoramenti che mi hanno permesso di vivere il mio corpo in modo più consapevole e autonomo e consolidarmi in una visione critica dell'approccio settoriale, specialistico e meccanicistico del sistema medico ufficiale.

Questi itinerari terapeutici hanno risposto da un lato alla fame di sapere nel tentativo di "accorpare" le diverse declinazioni della scienza medica, dall'altra il passaggio da una cosa all'altra è stato "fisiologico", per esaurimento insito in «quella doppia filosofia dell'incitamento al consumo e disciplina, interna alla regolamentazione occidentale della vita attraverso il corpo» (BORDO 1990; cit. in ESTEBAN 2004: 10).

Mi riconosco in parte nell'analisi di Baumann degli atteggiamenti contemporanei verso il corpo. L'attenzione prioritaria verso una sana alimentazione, il benessere del corpo e la sua integrità, la responsabilità per gli stili di vita, sono per l'autore paure originate dalla precarizzazione, dalle angosce esistenziali della società liquida, raffigurate esclusivamente nell'orizzonte del Sé corporeo, come espressione dell'individualismo radicale che postula una totale autonomia del Sé (BAUMANN 1999, 2002). I primi anni dopo la diagnosi ho cercato di "disciplinare" il mio corpo secondo queste priorità, muovendomi autonomamente e privatamente, senza in questo modo incidere politicamente sulla gestione della SM verso politiche che prevedano la scelta della cura o la co-costruzione del progetto di cura nell'ambito del sistema medico nazionale. È stato tuttavia all'interno di una rete solidale che ho costruito la mia mappa dei servizi seguendo a catena consigli, contatti, riflessioni, una comunità di referenti ed esperienze, da ripetere alcuni, da salutare altri, ma che hanno avuto il valore di farmi sentire la mia vita in mano, e di poter rispondere, nel mio linguaggio, a ciò che minava la "certezza" del mio corpo (WITTGENSTEIN 1969).

Alla mia reazione hanno contribuito le mie esperienze tardo adolescenziali con il sistema medico, i miei studi di antropologia e antropologia medica e quelli sulla Medicina tradizionale cinese (MTC), vissuti e agiti come strumenti terapeutici per leggere e comprendere la realtà in cui mi muovevo (Pizza 2005).

La responsabilità della presa in carico della patologia è stato ed è un percorso in solitaria, faticoso nei momenti fermi in cui nella sospensione si insinuava e si insinua il dubbio, la paura di sbagliare e farmi male, all'interno

o all'esterno del percorso previsto per la SM. Il cammino è stato affiancato di volta in volta dalle persone a cui decidevo di affidarmi, diversificando le scene della cura e amplificando il terreno di ricerca in cui l'"osservazione partecipante" nel tempo ha preso e dato forma a una continua dialettica tra percezioni soggettive, *performances* identitarie e dinamiche socio-politiche, che sono iscritte nelle stesse modalità di presa in carico dei servizi, nel settore pubblico e nel privato (PIZZA 2005; IACONESI 2016).

Chi sono io per controbattere la conoscenza di una persona specializzata in neurologia, che ha studiato la sclerosi multipla e il suo procedere? Le visite di controllo sono state spesso un "campo minato", un gioco benevolo di specchi, di ascolto ma sbilanciato, come sbilanciato è il sapere, i rapporti di forza al suo interno. Presumere cosa sia giusto e opportuno fare: da una parte la conoscenza accademica e d'ambulatorio, dall'altra il mio sentire, le mie paure, i miei bisogni, la mia storia. La corresponsabilità nelle dinamiche di interazione della scena terapeutica, é distribuita tra le cose e le persone coinvolte nella cura, con pesi diversi (MOL 2002). La spersonalizzazione della terapia e l'uso della tecnologia in campo medico hanno modificato la pratica medica da questione etica in questione tecnica. Il personale medico specialistico in un struttura sanitaria pubblica deve dare seguito alla definizione di una diagnosi e ai risultati della strumentazione diagnostica; in assenza di sintomatologia i dispositivi tecnologici indicano se la patologia sta andando avanti e determinano l'urgenza di tenerla sotto controllo, anche per una sola nuova lesione.

Da parte mia, davanti al sapere specialistico, non ho provato, né saputo dare credito alle mie scelte per tentare di co-costruire un progetto di cura. Di conseguenza la scena terapeutica in ambito neurologico è diventata lo spazio delle diagnosi cliniche e strumentali, mentre le scelte terapeutiche erano interne ad altri palcoscenici nei quali condividevo il codice culturale attraverso il quale poter esprimere i miei bisogni e negoziare il sapere intorno alla malattia.

Mari Luz Esteban nel suo articolo *Antropología encarnada. Antropología desde una misma* (2004), spiega il concetto di antropologia incorporata e l'itinerario corporeo come il percorso continuo, osservante, oggettivante del corpo, in relazione all'immagine del corpo sociale. Nella sclerosi multipla non ho cambiamenti visibili nel corpo, non ho disabilità e il mio itinerario corporeo ha sempre riguardato l'abilismo, le abilità del mio corpo in relazione alle abilità di un corpo "in salute" di una donna di 30, di 40, 45 anni.

Valutare gli accidenti della vita in concomitanza con le lesioni, è stato il mio procedere. L'esordio è avvenuto dopo una brutta notizia che riguardava la salute del compagno di mia madre e da allora ho iniziato a verificare il collegamento delle nuove infiammazioni riportate nella *Rmn*, o di eventuali sensazioni cliniche, con le consegne a lavoro, il dover prendere delle decisioni importanti per me, o per la mia famiglia, analizzando la relazione con le aspettative morali, sociali, economiche e politiche che informano le esperienze del corpo. Un itinerario corporeo e vitale, tappe della vita e lesioni visibili nelle risonanze (RMN) come diario scolpito nel mio corpo, "il corpo come testo; leggere il corpo" (CSORDAS 2013).

Sickness. Come è cambiata la mia vita con la sclerosi multipla?

La salute si configura come dimensione relazionale, sociale e istituzionale.

La SM è arrivata quando lavoravo come ricercatrice all'Unità Psicosociale e di integrazione culturale dell'OIM (Organizzazione internazionale per le migrazioni). L'ambiente era molto informale e accogliente e potevo prendermi il tempo di cui avevo bisogno per curare le prime lesioni. Avevo un contratto "special", l'OIM ha la sede in Svizzera e i contratti di lavoro sono quelli delle organizzazioni internazionali, cioè non ero strutturata e per cinque anni ogni mese mi veniva rinnovato il contratto caricandomi sui progetti che vincevano i bandi per il finanziamento. Avevo le ferie pagate ma non i contributi né la malattia e per le assenze ci organizzavamo senza problemi con il direttore e le altre persone con cui lavoravo. Non mi sentivo in bilico, teoricamente; era il primo lavoro come ricercatrice e, abbandonate le velleità da cooperante internazionale, lavorare sulle questioni migratorie era l'ambito che sentivo più aderente ai miei desideri e interessi, senza cambiare paese per anni. Ero soddisfatta delle mie attività e attenta a che il mio lavoro fosse fatto correttamente, all'altezza delle mie aspettative, proiettate su quelle del mio ambiente di lavoro, del direttore. Stavo realizzando l'obiettivo di fare ricerca, di lavorare in un ambiente a me simile e, sebbene non fossi strutturata, era imparagonabile con il lavoro sicuro a tempo indeterminato, statale o meno, che animava i desideri e le preoccupazioni della mia famiglia.

La mia è una delle tante famiglie creatisi con le migrazioni del dopo guerra dal sud Italia verso le grandi città del centro-nord del paese. In un paesino della Sicilia, mia nonna materna raccoglieva le foglie di gelso dove si allevavano i bachi da seta e, subito dopo la guerra ha raggiunto a Roma il

marito carabiniere compaesano. Non ha mai avuto la sua pensione come riconoscimento del lavoro fatto perché non era contrattualizzata e non ha potuto ricevere la pensione sociale perché figurava a carico del marito. Mia nonna, dai racconti di mia madre, era molto sofferente per questa mancanza di riconoscimento e ha sempre spinto affinché le sue figlie, mia madre e mia zia, fossero sempre donne economicamente indipendenti. Mia madre, nata romana ma con le origini, il marito e i suoceri dello stesso paesino, ha lavorato per 44 anni come impiegata ministeriale, e rimasta vedova a 40 anni, ha cresciuto le sue due figlie, me e mia sorella, grazie allo stipendio statale e alla pensione come rappresentante di generi alimentari di mio padre. Per trasmissione orale e pratica quotidiana, è sempre stata la garanzia dello Stato a definire i binari entro cui proiettare le mie esigenze ma, come antropologa era inevitabile uscire fuori dal tracciato.

I primi anni dopo la diagnosi sono stati anni molto importanti, pieni, non senza stress, seguivo i miei percorsi di cura, svolgevo attività di ricerca sulla migrazione e mi occupavo di organizzare un'area sociale dove fornivo trattamenti shiatsu accessibili. Ero io, il mio corpo in *un mondo migliore è possibile*. Era la prima decade dopo Genova 2001⁵, le istanze internazionaliste di "miglioramento", di autodeterminazione e di sovvertimento degli squilibri di potere, tra le nazioni, i popoli, le classi, e i loro saperi, erano rientrate a casa, nelle realtà cittadine locali, con la pelle bruciata. In quegli anni sono nate, a macchia di leopardo, importanti progettualità locali alimentate dallo spirito "pensa globale, agisci locale", con l'intento di iniziare dalla propria vita e da quella delle comunità di appartenenza, territoriali e di interesse, attraverso la ricerca di relazioni dirette con i produttori di beni essenziali e non, la condivisione di saperi e pratiche per la salute tout court difficilmente accessibili, e soprattutto attraverso l'apertura ai territori di spazi sociali di ricerca, scambio, confronto, progettazione e analisi culturale precedentemente appannaggio delle realtà dell'antagonismo politico che, negli anni 80-90, avevano aperto e recuperato quegli spazi, sottraendoli all'incuria e all'abbandono delle periferie (CSOA FORTEPRENESTINO 2016)⁶.

Con la crisi economica del 2008-2009 ho perso il lavoro all'OIM, ho trascorso più di un anno passando da un contratto come ricercatrice di pochi mesi a un altro, era conveniente strutturare nel proprio organico solo persone che avessero massimo 28 anni di età, quindi ero sempre precaria. Stanca di questa situazione ho iniziato a usare la mia identità di invalida, impieghi regolari che non prevedono la valorizzazione dei Cv ma la sicurezza del lavoro: da *call center* fino all'attuale impiego nella Pubblica Amministrazione con l'istituto della Chiamata Diretta per l'avviamento al lavoro

delle persone invalide. Sono stati dieci anni di contratti a tempo indeterminato con cui ho potuto gestire lo stress, la maternità, il tempo e la malattia. La salute istituzionalizzata rende tollerabile la sofferenza (CSORDAS 2003).

Di fatto, nonostante una reazione di rifiuto della condizione di paziente di sclerosi multipla, ho seguito gli iter amministrativi previsti per l'istituzionalizzazione come paziente. All'inizio ho fatto resistenza, mi appariva un abuso perché io stavo bene ma, forte di una cultura dello Stato e dei servizi dello Stato in cui sono cresciuta, che garantiscono la sponda sicura nelle situazioni di emergenza, ho seguito la procedura della domanda per l'accertamento dell'invalidità civile e successivamente dei relativi aggravamenti della mia condizione. Fotocopie interminabili per arrivare alla faticosa commissione, un continuo raccontare e testimoniare con certificati e referti la propria storia clinica e diagnostica per rientrare nelle maglie della previdenza sociale. Vivevo questa dimensione come una pratica da fare, paziente, addomesticata alle lungaggini amministrative ma con un certo distacco, come se non mi riguardasse veramente, o meglio riguardava solo una parte di me: il mio corpo sociale con la sua *disease* era nel posto giusto. La mia cartella clinica parlava di me nel linguaggio codificato della commissione, come portare a un colloquio di lavoro un Cv ineccepibile di titoli altisonanti ed esperienze formative, ma ero lì anche a mostrare il mio corpo, abile, autonomo e indipendente, che non voleva mistificare né caricaturare difficoltà fisiche, ma piuttosto esprimere le contraddizioni percepite tra segni e sintomi, le frizioni tra *disease*, *illness* e *sickness* (CRUDO 2004; KLEINMAN 1980, 1988, 1995; GARRO 1992; GOOD 1999, 2004; PIZZA 2005; YOUNG 1982) all'interno di quello spazio istituzionale, in cui i miei desideri cedevano il posto alle istanze di riconoscimento che stavo attivando.

Con una precedente operazione di laminectomia per un'ernia del disco lombare a 18 anni, la prolattinemia dell'adolescenza e le prime lesioni di SM, ho iniziato con un 60% di invalidità, percentuale con la quale mi sono potuta iscrivere al collocamento delle categorie protette (Legge 12 marzo 1999, n. 68 regola l'inserimento delle persone disabili nel mondo del lavoro). Ogni numero di lesioni di SM corrisponde a una certa percentuale di invalidità e con gli aggravamenti e i problemi avuti dopo il parto, sono passata dall'80% al 100% di invalidità, successivamente accompagnato dal riconoscimento della legge 104/92, il riferimento legislativo "per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate". Sono arrivata al riconoscimento massimo della carriera come paziente cronica.

L'ambiguità di essere invalida civile per lo Stato e invece, dal sistema sanitario nazionale, non accettare la categoria di paziente e la terapia prevista per la mia patologia. La percezione del rischio che la mia condizione di salute possa peggiorare, assume valore operativo solo in relazione alle difficoltà che potrei avere nel trovare lavoro e nel lavoro stesso, a essere quindi produttiva ed economicamente indipendente.

Narrare la malattia, il linguaggio e il contesto

La scienza medica della modernità ha traghettato la sofferenza, come sollecitazione, come prova, come rischio personale, in una disfunzione meccanica e, istituzionalizzando ruoli e desideri, trasformati in bisogni e servizi, ha “deabilitato” il singolo e depotenziato il tessuto sociale attorno alla malattia, rinnegando i dispositivi culturali per rendere tollerabile il dolore e integrarlo in una situazione carica di senso. È venuta meno l'arte del vivere di cui l'arte del soffrire era parte integrante (STAID 2014; LA CECLA 2018).

L'approccio biomeccanico e la medicalizzazione totale delle esperienze del corpo, appaiono come il dispositivo che ci prepara alla malattia e alla morte, come destino ineluttabile dei corpi. Condividiamo il nostro stare male attraverso il linguaggio medico e parliamo dei nostri mali soprattutto con persone che soffrono le nostre stesse patologie negli spazi a queste dedicati, perché sappiamo che possiamo essere compresi. Non abbiamo più gli strumenti culturali per accettare l'evento malattia come parte dell'esperienza della vita, per agirli nel processo collettivo della condivisione e della sublimazione attraverso ritualità e linguaggi che siano altri da quello medico (PIZZA 2005).

Susan Sontag nella sua opera del 1978 *Malattia come metafora*, parla di linguaggio, della mancanza di un linguaggio religioso o filosofico per parlare del senso del male, che la società contemporanea ha ed esprime, attraverso un linguaggio metaforico di fronte l'evento malattia, come misura della difficoltà ad accettare la morte. La tesi dell'autrice è che il modo più sano di esser malati, è quello più libero da pensieri metaforici e parla delle due malattie che storicamente sono state sovraccaricate di metafore: la TBC e il cancro. Dalle stime dell'Oms, le 10 più frequenti cause di morte al mondo trovano al primo posto le cardiopatie e gli ictus ischemici e a seguire, malattie respiratorie, diabete fino agli ultimi due posti con l'AIDS e le morti stradali, il cancro non è nell'elenco. Eppure i cardiopatici, i primi della lista, non sono soggetti a metafore e a paure così terrificanti da far ritenere

la loro condizione patologica oscena. La ricca “fioritura metaforica” è una caratteristica del cancro, sono metafore che utilizzano il linguaggio bellico, anche per le terapie dove il cancro è il nemico da combattere e sconfiggere.

Quello di Sontag sembra un invito ad abitare la malattia senza posizionare l’esperienza in domini narrativi che ne tradiscono il senso. Al posto del linguaggio bellico «sarebbero necessarie parole di relazione, cura, responsabilità. Parole che rovescino la metafora (maschile, eroica) della guerra, soprattutto in vista del compito immenso di ricostruzione che abbiamo di fronte» (FEMMINESTERIE 2020).

Anche per la sclerosi multipla si utilizza il linguaggio bellico, “un nuovo attacco”, “continuo a lottare”, ormai è un ambito discorsivo comune a molte patologie che accompagna le strategie “messe in campo” per affrontare qualsiasi male che insidia il nostro corpo.

La ricerca biomedica sulla SM si occupa maggiormente di aumentare le probabilità di successo nel contenerne lo sviluppo, più che di capirne la causa. È una patologia che assume forme e caratteristiche quasi personali; le persone con diagnosi di SM, non hanno, all’interno di ogni tipologia di sclerosi, le stesse sintomatologie e disabilità, uguale frequenza o intensità delle lesioni infiammatorie, le combinazioni possibili sono innumerevoli.

La Mia amica SM, la Mia SM, la Mia compagna di viaggio, è il linguaggio con cui spesso le pazienti, più che i pazienti, si rapportano e narrano nel web la Loro patologia. È una compagna irriverente, scontrosa, irascibile, imprevedibile. Il valore della “scommessa” (AULLÉ 1996) che si fa e si condivide, è sempre strettamente legato alla fiducia riposta nella relazione terapeutica e nella tempestività.

La paura della disabilità cognitiva, dopo 13 anni dalla diagnosi, mi ha avvicinata all’AISM (Associazione italiana sclerosi multipla), con l’intento di entrare in un gruppo di auto aiuto per condividere e ascoltare le storie, le paure, i sintomi con altre persone con SM, di persona, non in gruppi *online*, e iniziare anche una ricerca che andasse oltre la mia autoetnografia ma, non avendo mai fatto una terapia ufficiale, l’Associazione mi ha respinto per proteggere i membri del gruppo, suggerendomi i nomi di alcune terapie che avrei potuto iniziare.

Nel gruppo dei pazienti su Facebook, solitamente leggo i numerosi post di condivisione dei referti diagnostici e di sensazioni corporee, e i relativi consigli di persone che hanno avuto o meno le stesse esperienze. Poche volte ho parlato della mia esperienza perché ho sempre avuto timore di

offendere, le poche volte che ho partecipato attivamente parlando di me, ho ricevuto commenti paternalistici, preoccupati e altri, pochi, di comprensione, da parte di persone che avevano abitato i miei stessi dubbi e riflessioni e difendevano la dignità di qualsiasi percorso scelto per vivere la propria malattia. La maggior parte delle persone segue le terapie, le cambia, prende integratori e utilizza lo spazio virtuale come una piazza familiare in cui è possibile affrontare ogni argomento legato alla malattia o anche slegato da essa, perché la vita condivisa non sia associata sempre alle sue espressioni patologiche. È uno spazio importante che sostituisce la piazza e le ritualità che un tempo concedevano strumenti per esprimere le proprie afflizioni nella comunità di appartenenza.

Quando i segni sono visibili, invisibili o i sintomi della sofferenza sono improvvisi, discontinui, che siano malattie, problemi al lavoro o in famiglia, quel tempo “anomalo” va attraversato e praticato insieme per costruire un linguaggio che sappia comunicare, ascoltare o semplicemente presenziare cosa ci sia di “diverso”, *to figure out* (in inglese il valore dell’immaginazione nella comprensione è più evidente) modalità di interazione e condivisione che il tempo delle ritualità tradizionali sapeva gestire, rimuovendo le barriere architettoniche simboliche della “normalità”.

La festa, soprattutto quella religiosa, aveva la funzione di restaurare la presenza del singolo e rifondare la presenza del sé in seno alla comunità. Le feste religiose erano il contenitore delle manifestazioni di gioia o di dolore, personale o familiare, che si volevano portare in piazza con la propria presenza. La singola persona e il gruppo erano un tutt’uno teso al conseguimento della catarsi, e la festa un appuntamento periodico atteso, per riprendere, dopo, con la speranza, il cammino della fatica e dell’incertezza. La festa religiosa è fuori dal tempo, interrompe la continuità e predispone l’animo liberato a ricominciare il proprio percorso di vita danneggiato dal male (ELIA 1995).

Nelle città secolarizzate e con le forti reti di pressione e di sostegno che hanno costruito alcune associazioni legate a patologie specifiche, si sono sviluppate occasioni periodiche di incontro e raccolta fondi nella cornice di gare o attività sportive amatoriali, che sono divenute il luogo ove mostrare solidarietà a una condizione patologica, o presenziare con la propria malattia allo scopo di risocializzare la propria condizione.

Race for the cure è la più grande manifestazione dell’associazione Komen in Italia e nel mondo, per la lotta al tumore femminile al seno; nasce da L’AISM in Italia organizza periodicamente giornate di incontro per far

conoscere la Sclerosi multipla, per sostenere pazienti e familiari, attirare nuovi pazienti e finanziamenti, attraverso attività sportive e culturali. Sono realtà diverse come diverso è il valore simbolico riconosciuto alle due patologie, ma rappresentano un importante appuntamento periodico per riportare alle comunità l'evento malattia.

Sebbene la notevole cassa di risonanza che rappresentano iniziative di questo tipo, nessuna iniziativa tenta di avviare un'analisi di epidemiologia sociale delle due patologie in questione, riposizionando il vissuto dei pazienti e soprattutto delle pazienti nell'ambito dei determinanti la salute globale.

Conclusioni

Dagli anni Settanta le diverse indagini sulla sclerosi multipla affrontano la sfera psicosociale delle persone con diagnosi di SM, attraverso l'analisi degli stili di *coping* e adattamento alla malattia, evidenziando in tal senso delle differenze di genere ma tralasciando l'analisi situata dei corpi e degli spazi, sociali e istituzionali, in cui questi si muovono.

Una lettura più sistemica della sclerosi multipla in campo medico sembra coincidere con il fattore dello stress. Diverse indagini hanno affrontato la sfera psicosociale delle persone con diagnosi di SM e lo stress emerge come componente cruciale non solo nell'acutizzazione della patologia, ma anche nel suo esordio, evidenziando il ruolo dei fattori psicosociali, dell'ansia e della depressione (MEI-TAL 1970; GRANT 1989; ESCH 2002; LIU 2009).

In questo quadro il contributo dell'antropologia medica permette di lavorare sullo scarto tra l'approccio psicologico alla malattia e un'indagine di epidemiologia sociale, approfondendo le dinamiche culturali, sociali, economiche, politiche e di genere in cui la malattia si manifesta, in cui si configura il fattore dello stress.

Il fattore dello stress è stata la guida per leggere alcune mie ricadute di SM, che presentavano sintomi clinici o erano presenti solo nei referti delle RMN. L'esordio della patologia è stato successivo a un forte momento di stress per quello che significava per la mia famiglia, a livello individuale e sociale, la malattia di un nostro congiunto; a seguire, come scrivevo, l'apprensione per il lavoro ha condizionato le mie giornate, ugualmente il posizionamento politico sociale e culturale delle mie scelte in ambito sanitario per me, mio figlio e la mia famiglia, ha comportato una gestione "stressante" per resistere alle tensioni e pressioni sul mio corpo individuale, sociale e politi-

co, pressioni che ho rivisto nei referti. Non ultima, la scelta di corrispondere alle garanzie istituzionali offerte per tutelare e compensare gli squilibri sociali definiti dalla posizione di paziente istituzionalizzato ha portato due nuove lesioni sul referto: la presentazione della domanda per la “Chiamata Diretta” è stato un momento molto chiaro, il *climax* dopo il quale si è srotolata in un nano secondo la sensazione corporea della possibile trama del mio futuro prossimo, era successo qualcosa, è chiaro nella mia memoria, come il mio corpo che non lasciava coperta la pressione che esercita la sicurezza di essere indipendente e produttiva (cfr. paragrafo IV).

Con la nozione di *persona incorporata* «che sopravvive e risponde creativamente al suo ruolo nell'ordine sociale» (SCHEPER-HUGHES 2000: 287), la malattia e il codice dei sintomi emergono come strumento di denuncia, consapevole e non, e oggetto di analisi, della distanza tra le aspettative degli ordini economici, sociali e morali e il disagio – il malcontento, l'alienazione – che il corpo rifiuta di soffrire in silenzio.

L'attenzione è rivolta alla biomedicina che, come sistema culturale (PIZZA 2005), può servire a nascondere le cause della sofferenza che caratterizzano quegli stessi ordini di potere, poiché configura l'evento patologico tra le disfunzioni del corpo macchina da riparare, di cui alleviare il dolore e rendere la sofferenza tollerabile (CSORDAS 2003).

Tra gli scopi di questo testo riveste particolare importanza quello di superare la lettura della Sclerosi multipla come affare *biologico* della singola persona e, alla luce della sua alta diffusione e degli elementi caratterizzanti la patologia (genere, età, e importanza del fattore dello stress), l'intento è stato quello di posizionare (BOROFSKY 2011) questo testo nell'ambito degli studi di antropologia medica come strumenti per inserirsi come parte in causa nella tutela dei soggetti più deboli e contribuire a orientare le politiche sanitarie per la promozione della salute (SEPPILLI 1984).

La nostra critica [...] alla medicina ufficiale [...] non è di essere troppo scientifica: ma anzi, di esserlo troppo poco, giacché nei confronti dei processi di salute/malattia essa limita il suo approccio conoscitivo e operativo quasi solo alla loro componente naturalistico-biologica, ignorando di fatto l'immensa area dei determinanti e dei processi sociali (economico-sociali e socio-psico-culturali). La nostra critica alla medicina ufficiale, in sostanza ai suoi limiti, malgrado i suoi enormi e indiscutibili successi, era, e in certa misura rimane, il suo essere scientifica solo a metà, il suo essere appunto “soltanto” bio-medicina. E non si tratta, in effetti, solo di “aggiungere qualcosa che manca”: perché i processi sociali non si “aggiungono” ma si integrano e si incorporano in forme anche molto complesse con quelli biologici. (SEPPILLI 2014: 19-20)

Sono processi sociali, culturali e politici anche quelli che, entro condizioni di vita storicamente determinate, definiscono i ruoli all'interno della scena terapeutica, come anche il concetto stesso di salute e malattia.

E dopo la breve esperienza con la terapia immunosoppressiva per la "mia sclerosi" e dopo l'operazione al polmone, inizierà di nuovo, ma con il nuovo neurologo, lo spettacolo sul tema "La terapia", al quale però potrò contribuire con il referto della mia ultima risonanza che non indica la presenza di nuove lesioni a confronto con la precedente; le ultime due risonanze semestrali non riportano nessuna variazione, non succedeva da sei anni, e sicuramente si aprirà una nuova fase nella ricerca continua di un equilibrio sul confine tra salute e malattia, in sede ambulatoriale e al di fuori.

Nella nostra epoca, nella nostra società, cosa significa promuovere condizioni di salute? Promuovere maggiore autodeterminazione della condizione di paziente non significa boicottare le terapie ufficiali ma facilitare il dialogo terapeuta-paziente; la partecipazione attiva pro-attiva delle persone che hanno una malattia, al processo di costruzione del significato della malattia stessa, dipende dalle possibilità e capacità di riappropriarsi del discorso sul corpo e sulla sofferenza che esprime, e sui confini tra salute e malattia, di riconoscersi il ruolo di interlocutore/trice all'interno della scena terapeutica, così come delle arene sociali che si abitano.

Credo sia molto importante altresì analizzare i nuovi dispositivi culturali e le nuove "tradizioni" capaci di socializzare l'esperienza della malattia, guardare e ricercare nuovi linguaggi o codici culturali che superino le dicotomie tra salute e malattia, abilismo e disabilità, per dare spazio alle condizioni ibride in cui l'esperienza dei corpi si realizza, alle modalità dei corpi di aggiustarsi e reinventarsi per vivere il tempo.

Riprendendo la riflessione di Esteban (2004) che cita a riguardo Donna Haraway (1995), l'analisi autoetnografica del presente articolo presenta i limiti di una ricerca sul sé situato e privilegiato, per l'impossibilità della confutazione, ma anche la forza del tentativo di contribuire alla ricerca sull'argomento o aprire nuovi filoni di indagine.

Appendice

Mi trovo a completare questo articolo agli esordi della fase due del periodo di isolamento per l'emergenza epidemiologica da COVID-19. Non riesco a non parlare brevemente di questo periodo perché la mia sclerosi multipla ne fa parte, come il mio *habitus* (BOURDIEU 1972) nell'affrontare un evento patologico imprevisto.

Questo virus ha spalancato le porte all'incredulità, un evento extra-ordinario di salute pubblica che è diventato subito indicazione per la cittadinanza, nuova pratica di lavoro con lo *smart-working*, e di organizzazione familiare per la chiusura delle scuole, prima che la pratica del distanziamento sociale e dell'uso dei dispositivi di protezione individuale divenissero norma consapevole. Rapidamente, di colpo, il tempo si è fatto lento ciclico, entro lo spazio privato.

Sono entrata subito in lavoro agile perché madre di un minore e perché ho una malattia cronica, queste le indicazioni. La sclerosi multipla mi rende più vulnerabile delle altre persone ma la "maggiore vulnerabilità" è legata alle terapie farmacologiche dirette a contrastare la SM e al fatto che, come malattia cronica, può peggiorare il decorso di una eventuale affezione del COVID-19.

Dopo anni dalla mia diagnosi di SM, avevo iniziato da tre mesi una terapia con un immunosoppressore, interrotta proprio al terzo mese per gli effetti collaterali. Quindi a marzo 2020, dal momento in cui il nuovo coronavirus modificava la mia quotidianità lavorativa e familiare, di fatto non mi trovavo più "maggiormente vulnerabile" perché avevo da pochi giorni interrotto la terapia per la SM, ero di nuovo semplice soldatino antagonista della pandemia, che riflette, questiona ma fundamentalmente ignora cosa stia succedendo e quindi osserva semplicemente le regole di base per contenere la diffusione del virus.

L'inizio della terapia immunopressiva per la SM ha coinciso con la visita da un nuovo neurologo che avevo cercato perché specializzato sulle infezioni da SM e da terapie per la SM. Sono divenuta subito sua paziente perché, dopo aver indicato il mio bisogno di posizionare la nostra relazione su un piano di fiducia reciproca, mi ha dato credito e ha voluto approfondire i dolori che lamentavo al torace e alla schiena dall'inizio della terapia. Questi dolori sono illustrati tra gli effetti collaterali del farmaco ma nonostante questo, o meglio, proprio per questo motivo, non vengono considerati dai neurologi (sia la neurologa con cui ho iniziato la terapia sia il nuovo a cui

mi sono affidata) poiché conoscono come vengono presentati gli esiti della ricerche farmaceutiche all'interno dei bugiardini: tutti i disagi lamentati nelle fasi sperimentali di un farmaco, sono accorpati senza distinguere le risposte dei partecipanti alla ricerca: gruppo di persone che ha la patologia e ha preso il farmaco oggetto dello studio, gruppo che ha la patologia e ha preso il placebo, gruppo che ha preso il farmaco ma non ha la patologia che il farmaco intende curare. Quindi la lista degli effetti collaterali è spesso molto lunga e generica. Curioso. Il mio nuovo neurologo ha partecipato alla sperimentazione scientifica di un farmaco e con il suo racconto voleva spiegarmi l'inefficacia delle informazioni contenute negli "effetti collaterali" di un farmaco, in contrapposizione con quelle degli "eventi avversi", che sono più veritieri perché si riferiscono a fenomeni patologici che hanno un nesso temporale con la somministrazione del farmaco. Per esempio, se dopo tre anni di somministrazione dell'immunosoppressore in questione la persona in cura sviluppa una neoplasia, questa è collegabile al farmaco.

Per la prima volta sono riuscita a negoziare i rapporti di forza all'interno della scena terapeutica, invece di abbandonare il confronto; l'asticella della sicurezza della terapia del neurologo si è spostata, non di molto ma abbastanza per dare ascolto alle mie parole e prescrivere analisi per conoscere le condizioni del mio torace: se il dato è accorpati, non si può escludere che, anche le persone con patologia che hanno preso il farmaco, abbiano lamentato dolori alla schiena e al torace, e io potrei essere una di loro.

Il mio tempo, fuori dal tempo immobile del *lockdown*, è scorso velocissimamente. I referti hanno evidenziato la presenza di un nodulo polmonare che non è conseguenza del trattamento che seguivo, lo conoscevo come ciste innocua e congenita da diversi anni e con la maternità non me ne ero curata quindi, con la sua riemersione imprevista, ho proceduto, come un'aliena incredula, con i successivi approfondimenti richiesti senza dividerne l'urgenza, soprattutto nella fase di isolamento in cui eravamo tutti immersi.

Incredulità, il peso delle parole che descrivono una condizione patologica, normalizzare per non cedere al panico e procedere con le cose che riconosco importanti; è stato tutto molto veloce per comprendere veramente quello che stava succedendo, ma riportare l'evento tra le cose che esistono, che sono successe, parlarne il più possibile, è stato necessario per non farmi sovrastare dall'incredulità e chiarire i contorni di una nuova dimensione della quotidianità che si era venuta a creare. Quale rischio decido di prendere. Sono queste le parole chiave che hanno segnato e continuano

a significare questa fase extra ordinaria, ma che descrivono anche il mio percorso con la sclerosi multipla.

Ho accettato nel giro di una settimana di sottopormi alla terapia chirurgica prevista per il nodulo carcinoide tipico: non è una ciste come credevo, né un nodulo benigno ma una neoplasia a bassa malignità che si cura solamente con la rimozione del nodulo o meglio ancora, del lobo dove è presente il nodulo, non ci sono altre terapie successive, alcuni lo chiamano tumore dolce. Prima del risultato della biopsia mi era stato chiarito dal chirurgo toracico che, anche se fosse stato benigno sarebbe stato meglio togliere un nodulo che in 5 anni era cresciuto 1 cm, poco ma era cresciuto raggiungendo quasi i tre cm., misura oltre la quale si potrebbe trasformare in peggio o comunque può dare problemi. Va bene, lo tolgo! Avrei aspettato almeno un paio di mesi, ma mi veniva detto che questo è il momento ideale per la condizione degli ospedali che in questo periodo sono più sicuri per la sanificazione extra ordinaria degli ambienti legata al COVID-19, per la tranquillità del recupero dei pazienti senza le visite dei parenti bloccati dal *lockdown*, e ideale di contro all'insicurezza ordinaria di trovare posti liberi per essere ricoverati nel caso in cui sarebbe potuto divenire necessario intervenire urgentemente.

Prevenire è meglio che curare. Due settimane di ricovero per l'intervento di lobectomia e il post-intervento, necessario per consentire al lobo rimanente di espandersi e riempire il vuoto lasciato dall'operazione. Il nostro corpo è magnifico. Dopo le dimissioni il pensiero torna alla scelta fatta: ho incorporato il posizionamento del chirurgo toracico, non c'è stata alcuna negoziazione sulla scena terapeutica, ho accettato e fatto mio in pochissimo tempo il suo discorso inesorabile: non c'è certezza che non possa peggiorare e diventare più aggressivo, bisogna intervenire il prima possibile. Presumere che possa accadere, senza avere tuttavia percentuali che riportino la frequenza di questa trasformazione né della tempistica. Non c'è certezza di nulla se non della gravosità di un eventuale tumore aggressivo al polmone che si potrebbe scatenare, è successo, può succedere, quindi è necessario rimuovere il rischio alla radice, subito perché ormai ha un nome proprio, non si può ignorare. In questo tempo non c'è tempo per riflettere, bisogna isolare.

Non c'è certezza, sono presunzioni ma mio malgrado ho accettato la strategia di intervento promossa dal chirurgo. E a posteriori le domande interiori si accalcano: il tumore è una faccenda più seria, più gravosa della Sclerosi multipla? Fare un intervento chirurgico importante è più accetta-

bile dell'iniziare una qualsiasi terapia farmacologica? I 14 anni di età tra le due diagnosi, fanno la differenza? La consistenza della manifestazione neoplastica, una formazione "altra" nociva dentro il corpo, ha una maggiore potenza metaforica di un processo infiammatorio cronico autoimmune potenzialmente degenerativo? Mi appare quindi più facile credere che la "mielina incompresa" della SM sia una sofferenza curabile e che per questo, rispetto a un tumore di basso profilo, ho immaginato possibili altri saperi terapeutici per la presa in carico?

Solo dopo le dimissioni ho realizzato che la lobectomia è una terapia chirurgica altamente invasiva: il recupero totale è lento, non ne ero stata informata, si coniuga inoltre con la stanchezza della SM nel periodo estivo, e con le esigenze di mio figlio durante questo periodo COVID-19. Cose queste che non sono state prese in considerazione dai chirurghi né io ho insistito per prendermene cura. L'esame istologico, tutto negativo ha confermato la presenza del nodulo carcinoidale tipico ma con misure di 2 cm non di 3, perché, dalle parole del chirurgo, tutti gli strumenti diagnostici (Rx, TAC e TAC PET) possono non essere precisi, sono proiezioni, presunzioni, quindi possono sbagliare anche sfiorando 1 cm di errore. Oppure la spiegazione potrebbe essere un'altra, considerando che per un mese, dalla diagnosi del nodulo all'intervento, ho praticato ogni giorno *qi gong* (pratica di salute della medicina popolare cinese) e forse il nodulo è diminuito. Sono due presunzioni a confronto, con pesi e misure diverse, non esiste una verità oggettiva e non è importante cercarla.

Sicuramente rispetto alle placche della sclerosi, i segni dell'intervento portano una diversa capacità comunicativa e di cura, hanno un diverso potere simbolico. Queste cicatrici non sono potenzialmente invalidanti ma segnano in altro modo la datità del corpo, l'inviolabilità della proprietà corporea (WITTGENSTEIN 1969), e forse è questo che ha smosso così radicalmente le coscienze delle donne violate da un tumore al seno (BUTLER 1990). Si è creata una comunità internazionale che nella Sclerosi multipla manca sebbene siano le donne maggiormente colpite. Il tumore è una patologia potenzialmente curabile mentre la SM è cronica, non sempre lascia segni visibili, e non ha un potere simbolico e metaforico così strutturato.

Note

⁽¹⁾ Ai concetti di *disease*, *illness* (KLEIMAN 1988, 1995; GOOD 1999) e *sickness* (YOUNG 1982), Farmer (2003) aggiunge la riflessione sulla violenza strutturale dell'ordine sociale, economico e politico sui corpi. Con la nozione di "incorporazione" come paradigma culturale dell'antropologia con-

temporanea, Csordas (1990) definisce la malattia come incorporazione della sofferenza sociale, intendendo con questo una disposizione del corpo a farsi strutturare dal contesto sociale.

⁽²⁾ La Sclerosi multipla è una malattia eterogenea complessa a origine multifattoriale, sembra che sia l'insieme di più fattori e non uno singolo a innescare il meccanismo autoimmunitario alla base dell'insorgenza di questa patologia. È infatti causata da differenti interazioni tra ambiente, predisposizione genetica e un sistema immunitario disregolato (CLAES, FRAUSSEN, STINISSEN, HUPPERTS, SOMERS 2015). Studi immunologici, genetici e istopatologici in pazienti con SM hanno mostrato come il sistema immunitario svolga un ruolo fondamentale nella patogenesi di questa malattia. La disregolazione immunitaria nella SM comporta un 'cross-talk' tra il sistema immunitario innato e il sistema immunitario adattativo (HEMMER *et al.* 2015).

⁽³⁾ <https://www.aism.it/>.

⁽⁴⁾ Questo testo come gli altri di antropologia medica di Aullé, riportano la sua esperienza personale come paziente dopo un brutto incidente stradale che le ha causato ustioni all'80% del corpo, il successivo percorso terapeutico fino alle lezioni che da un certo momento in poi ha potuto riprendere a tenere, lezioni che incorporano la sua stessa esperienza.

⁽⁵⁾ "I fatti del G8 di Genova" sono stati una serie di eventi avvenuti nella città a partire da giovedì 19 luglio sino a domenica 22 luglio 2001, contestualmente allo svolgimento della riunione del G8. Durante la riunione dei capi di governo degli 8 maggiori paesi industrializzati, svoltasi nel capoluogo ligure da venerdì 20 luglio a domenica 22 luglio e nei giorni precedenti, i movimenti no-global e le associazioni pacifiste diedero vita a manifestazioni di dissenso pacifiche, seguite da gravi tumulti di piazza con scontri tra forze dell'ordine e manifestanti. Durante uno di questi venne ucciso il manifestante Carlo Giuliani.

⁽⁶⁾ La storia dei centri sociali in Italia abbraccia il periodo storico dagli anni Ottanta fino ai giorni nostri. È una storia complessa legata alle scelte politiche nazionali e internazionali che hanno caratterizzato tutto l'arco storico, ai progetti di autogestione, allo sviluppo della sotto cultura, delle produzioni artistiche e culturali, e molto altro. Esistono molti studi sull'argomento, anche legati alle lotte specifiche di singoli territori. Come esempio sicuramente non esaustivo riporto di seguito solo il testo autoprodotta dal centro sociale Forte Prenestino di Roma, nato nel 1986 (2016).

Bibliografia

ANDERSON L. (2006), *Analytic autoethnography*, "Journal of Contemporary Ethnography", Vol. 35 (4): 373-395, DOI: <https://doi.org/10.1177/0891241605280449>.

ANTONUCCI M. (2018), *Cuerpos liminales. La incertidumbre del médico y del paciente en los casos pre-diagnósticos de esclerosis múltiple*, tesi di Master Universitat de Barcelona <http://hdl.handle.net/2445/128930>.

AUGÉ M. (1986), *Ordine biologico, ordine sociale. La malattia come forma elementare dell'avvenimento*, pp. 33-85 in AUGÉ M., HERZLICH C. (a cura di), *Il senso del male. Antropologia, storia e sociologia della malattia*, Il Saggiatore, Milano.

AULLÈ M. (1996), *Sauver Sa Peau. Un pari sur la Vie que Tout le Monde Croyant Perdu d'Avance*, Éditions seli Arslam, Paris.

AULLÈ M. (2013), *El paciente Inquieto. Los servicios de atención médica y la ciudadanía*, Edicions Bellaterra, Barcelona.

BAUMAN Z. (1999), *La società dell'incertezza*, Il Mulino, Bologna.

BAUMAN Z. (2002), *Modernità liquida*, Ed. Laterza, Roma-Bari.

- BORDO S. (1990), *Reading the Slender Body*, pp.83-112 in JACOBUS M., FOX KELLER E., SHUTTLEWORTH S. (a cura di) *Body Politics. Women and the Discourses of Science*, Routledge, New York - London.
- BOROFSKY R. (2011), *Why a Public Anthropology?*, Center for a Public Anthropology, Hawaii Pacific University, Kailua.
- BOURDIEU P. (2003^a [1972]), *Per una teoria della pratica. Con tre studi di etnologia cabila*, Raffaello Cortina, Milano.
- BUIJEVAC D. et al. (2003), *Self Reported Stressful Life Events and Exacerbations in Multiple Sclerosis: Prospective Study*, "British Medical Journal", Vol. 327 (7416): 646.
- BUTLER J. (1990), *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*, Routledge, New York.
- CHOSSUDOVSKY M. (1999), *La globalizzazione della povertà*, Gruppo Abele, Torino.
- CLAES N. et al (2015), *B Cells Are Multifunctional Players in Multiple Sclerosis Pathogenesis: Insights from Therapeutic Interventions*, "Frontiers in immunology", Dic. 21, 6: 642.
- CLIFFORD J., MARCUS G. (1998^a [1986]), *Scrivere le culture, poetiche e politiche dell'etnografia*, Meltemi, Roma.
- COFFEY A. (1999), *The Ethnographic Self*, Sage, London.
- CSORDAS T. (1990), *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*, "Ethos", Vol. 18 (1): 5-47.
- CSORDAS T. (2003), *Incorporazione e fenomenologia culturale*, pp. 1- 22, in MATTALUCCI C., YLMAZ C. (a cura di), *Corpi. Annuario di antropologia*, Meltemi, Roma.
- CRUDO A. (2004), *Ripensare la malattia, Dall'etnomedicina all'antropologia medica e alla psichiatria culturale della Harvard Medical School*, Argo, Lecce.
- CSEA FORTEPRENESTINO (2016), *Fortopia. Storie d'amore e di autogestione*, Fortepressa – La Bagarre ONLUS, Roma.
- DOUGLAS M. (1994), *Come si costruisce il medico: un approccio culturale alle mode in medicina*, pp.179-205, in *Crede e pensare*, Il Mulino, Bologna.
- ELIA R. (1995), *Religione popolare in Calabria*, Pellegrini, Cosenza.
- ELLIS C. (1995), *Final Negotiations: A Story of Love, Loss, and Chronic Illness*, Temple University Press, Philadelphia.
- ELLIS C. (1997), *Evocative Autoethnography: Writing Emotionally About Our Lives*, pp. 116-139, in TIERNEY, W., LINCOLN, T. (a cura di), *Representation and the Text: Re-Framing the Narrative Voice*, State University of New York, Albany.
- ELLIS, C., BOCHNER A. (2000), *Autoethnography, Personal Narrative, Reflexivity: Researcher as Subject. In Handbook of Qualitative Research*, pp. 733-768, Sage, Thousand Oaks.
- ESCH T. et al. (2002), *The Role of Stress in Neurodegenerative Diseases and Mental Disorders*, "Neuroendocrinology", Vol. 23 (3): 199-208.
- ESTEBAN M.L. (2004), *Antropología encarnada. Antropología desde una misma*, "Papeles del Ceic", 12 junio.
- FARMER P. (2003), *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, Berkeley, University of California Press, Berkeley.
- FASSIN D. (1996), *L'Espace Politique de la Santé. Essai de Généalogie*, Presses Universitaires de France, Paris.

- FEMMINESTERIE (2020), *La malattia, fuor di metafora*, <https://femministerie.wordpress.com/2020/03/28/la-malattia-fuor-di-metafora/> (consultato il 15.5.2020).
- FONDAZIONE ISTUD (2005), *Storie luminose. Esperienze di straordinaria quotidianità nei racconti delle persone che vivono con la sclerosi multipla*, 24 Ore Cultura, Milano.
- FOUCAULT M. (1998), *Nascita della clinica, una archeologia dello sguardo medico*, Einaudi, Torino.
- FOUCAULT M. (1993), *Sorvegliare e punire. Nascita della prigione*, Einaudi, Torino.
- FOUCAULT M. (2000 [1976]), *Les Anormaux, Cours au College de France (1974-1975)*, Feltrinelli, Milano.
- FRANK A. (1991), *At the Will of the Body: Reflections on Illness*, Houghton Mifflin, Boston.
- FRANK A. (2015 [1995]), *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago.
- GARRO L. (1992), *Chronic Illness and the Construction of Narratives*, pp. 100-137, in DEL VECCHIO GOOD M.-J., BRODWIN P., GOOD B., KLEINMAN A. (a cura di), *Pain as Human Experience. An Anthropological Perspective*, University of California Press, Berkeley - Los Angeles.
- GOOD B.J. (1994), *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective*, Cambridge University Press, Cambridge.
- GOOD B.J. (1999), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino.
- GOODIN D.S. et al. (1999), *The Relationship of Ms Tophysical Trauma and Psychological Stress: Report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology*, "Neurology", Vol. 52 (9): 1737-1745.
- GRANT I. et al. (1989), *Severely Threatening Events and Marked Life Difficulties Preceding Onset or Exacerbation of Multiple Sclerosis*, "Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry", Vol. 52 (1): 8-13.
- HARAWAY D. (1995), *Manifesto cyborg. Donne, tecnologie e biopolitiche del corpo*, Feltrinelli, Milano.
- HEMMER, B. et al. (2015), *Role of the Innate and Adaptive Immune Responses in the Course of Multiple Sclerosis*, "The Lancet. Neurology", Vol. 14 (4): 406-419.
- IACONESI S., PERSICO O. (2016), *La cura*, Codice edizioni, Torino.
- ILLICH I. (1976), *Nemesi Medica. L'espropriazione dell salute*, Boroli, Milano.
- KLEINMAN A. (1980), *Patients and Healers in the Context of Culture*, University of California Press, Berkeley.
- KLEINMAN A. (1988), *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*, Basic Books, New York.
- KLEINMAN A. (1995), *Writing at the Margin: Discourse Between Anthropology and Medicine*, University of California Press, Berkeley.
- LA CECLA F. (2013), *Ivan Illich e la sua eredità*, Medusa, Milano.
- LA CECLA F. (2018), *Ivan Illich e l'arte di vivere*, Elèuthera, Milano.
- LIU X.J. et al. (2009), *Relationship Between Psychosocial Factors and Onset of Multiple Sclerosis*, in "European neurology", Vol. 62 (3): 130-136.
- LOCK M., SCHEPER-HUGHES N. (1990), *A Critical-Interpretative Approach in Medical Anthropology: Rituals and Routines of Discipline and Dissent*, in *Medical Anthropology, Contemporary Theory and Method*, Praeger Publishers, Westport.

- MEI-TAL V., MEYEROWITZ S., ENGEL GL. (1970), *The Role of Psychological Process in a Somatic Disorder: Multiple Sclerosis. The Emotional Setting of Illness Onset and Exacerbation*, "Psychosomatic Medicine", Vol. 32 (1): 67-86.
- MÉNDEZ M. (2013), *Autoethnography as a Research Method: Advantages, Limitations and Criticisms*. "Colombian Applied Linguistics Journal", Vol. 15 (2): 279-287.
- MOL A. (2002), *The Body Multiple. Ontology in Medical Practice*, Duke University Press, Durham-London.
- NATHAN T. (1996), *Principi di etnopsicoanalisi*, Bollati Boringhieri, Torino.
- PACE S. (2012), *Writing the Self Into Research: Using Grounded Theory Analytic Strategies in Autoethnography*, https://www.researchgate.net/publication/303971439_Writing_the_self_into_research_Using_grounded_theory_analytic_strategies_in_autoethnography (consultato il 16.8.2020).
- PAVANELLO M., SCHIRRIPA P. (a cura di) (2008), *Materiali di ricerca sulla medicina tradizionale in area nzema (Ghana)*, Edizioni Nuova Cultura, Roma.
- PIZZA G. (2005), *Antropologia Medica*, Carocci Editore, Roma.
- PIZZA G., RAVENDA A.F. (a cura di) (2016), *Esperienza dell'attesa e retoriche del tempo. L'impegno dell'antropologia nel campo sanitario*, "Antropologia Pubblica", Vol. 2 (1): 1-16.
- SCHEPER-HUGHES N. (2000), *Il sapere incorporato: pensare con il corpo attraverso un'antropologia medica critica*, pp. 270-298, in BOROFKY R. (a cura di), *L'antropologia culturale oggi*, Meltemi, Roma.
- SCHIRRIPA P. (1995), *Affari di famiglia. Note preliminari sulla proprietà e la trasmissione del potere spirituale tra gli Nzema del Ghana sud-occidentale*, "L'Uomo Società Tradizione Sviluppo", Vol. 8 (2): 213-238.
- SCHIRRIPA P., ZUNINGA VALLE C. (2000), *Sistema medico*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 9-10: 209-22.
- SEPPILLI T. (1984), *Antropologia culturale e strategie sanitarie*, Usher, Firenze.
- SEPPILLI T. (1996), *Antropologia Medica: i fondamenti per una strategia*, "AM Rivista della Società italiana di antropologia medica", 1-2: 7-30.
- SEPPILLI T. (2014), *Antropologia medica e strategie per la salute*, "AM Rivista della Società italiana di antropologia medica", 37: 17-31.
- SONTAG S. (1979), *La malattia come metafora*, Einaudi, Torino.
- TAUSSIG M. (1980), *Reification and the Consciousness of the Patient*, "Social Science and Medicine", Vol. 14: 3-13.
- YOUNG A. (1982), *Anthropologies of Illness and Sickness*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 11: 257-285.
- WITTGENSTEIN L. (1969), *Della certezza*, Einaudi, Torino.

Scheda sull'Autrice

Rosanna Gullà (Roma, 1974), studiosa indipendente, ha conseguito la laurea in Lettere indirizzo demotnoantropologico (vecchio ordinamento), e successivamente il Master di II livello in Sviluppo e cooperazione internazionale; attualmente frequenta la Scuola di Specializzazione in Beni demotnoantropologici (DEA). Per l'Unità Psicosociale e di Integrazione Culturale dell'OIM (Organizzazione internazionale per le migrazioni)

ha svolto ricerche sul benessere psicosociale e l'assistenza socio sanitaria dei migranti. Ha collaborato alle attività di ricerca della Missione Etnologica in Ghana (MEIG) sulla medicina tradizionale Nzema (Pavanello, M., Schirripa, P. (a cura di), 2008, *Materiali di ricerca sulla medicina tradizionale in area nzema (Ghana)*, Collana di Studi Antropologici, Edizioni Nuova Cultura – Roma). Studiosa della Medicina tradizionale cinese e delle sue applicazioni terapeutiche.

Riassunto

Dell' avere la Sclerosi multipla. La scena terapeutica e il ruolo sociale della malattia

L'articolo presenta una ricerca autoetnografica sul vissuto esperienziale della Sclerosi multipla (SM). Le categorie di analisi riguardano la condizione soggettiva dell'essere paziente, la negoziazione sulla scena terapeutica, il rapporto terapeuta-paziente. L'esperienza personale della malattia indaga sulla possibilità di riappropriarsi del discorso sul corpo e sulla sofferenza che questo esprime, sulla possibilità di abitare il confine tra salute e malattia. Si aggiunge alla riflessione, il ruolo del linguaggio nella socializzazione dell'evento malattia e dei dispositivi culturali in atto nei contesti sociali di riferimento. Lo scopo primo dell'articolo è la condivisione dell'esperienza personale per superare la dimensione individuale della malattia e situarla all'interno delle più ampie dinamiche sociali, economiche e politiche in cui si manifesta.

Parole chiave: scena terapeutica, status di paziente, cura, linguaggio, socializzazione

Resumen

Sobre la experiencia de tener la esclerosis múltiple. La escena terapéutica y el papel social de la enfermedad

El artículo presenta una investigación auto-etnográfica sobre la experiencia de la esclerosis múltiple (EM). Las categorías de análisis se refieren al estado del paciente, la posibilidad de negociación en el entorno terapéutico, la relación terapeuta-paciente. La experiencia personal de la enfermedad investiga la posibilidad de reapropiarse del discurso sobre el cuerpo y el sufrimiento que expresa, sobre la posibilidad de vivir en la frontera entre la salud y la enfermedad. La reflexión se centra sobre la socialización del acontecimiento de la enfermedad a través del lenguaje y los dispositivos culturales de los contextos sociales. El objetivo es compartir la experiencia personal para superar la dimensión individual de la enfermedad y situarla dentro de las dinámicas sociales, económicas y políticas en la que se manifiesta.

Palabras claves: escena terapéutica, status del paciente, cuidado, lenguaje, socialización

Résumé

Sur l'expérience d'avoir une sclérose en plaques. La scène thérapeutique et le rôle social de la maladie

L'article présente une recherche autoethnographique sur l'expérience de la sclérose en plaques (SEP-Sp). Les catégories d'analyse concernent l'état du patient, la possibilité de négociation sur la scène thérapeutique, la relation thérapeute-patient. L'expérience personnelle de la maladie étudie la possibilité de se réapproprier le discours sur le corps et la souffrance qu'il exprime, la possibilité de vivre à la frontière entre santé et maladie. La réflexion porte également sur la socialisation de l'événement de la maladie à travers des dispositifs linguistiques et culturels qui informent le contexte social. L'objectif est de partager l'expérience personnelle afin de surmonter la dimension individuelle de la maladie et de la placer dans la dynamique sociale, économique et politique plus large dans laquelle elle se manifeste.

Mots-clés: scène thérapeutique, status du patient, langue, cure, socialisation

