

RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA
FONDATA DA TULLIO SEPPILLI



In copertina: Buddha della medicina, Buddha di guarigione. Pittura su cotone tibetana / Pittura sacra di Thangka per la meditazione e la buona fortuna in salute, 1700 circa (The Art Institute of Chicago).



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



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

Fondata da / Founded by
Tullio Seppilli

Biannual open access peer-reviewed online Journal

58

dicembre 2024
December 2024



Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli (già Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute) – Perugia

Direttore

Giovanni Pizza, Università di Perugia

Comitato di redazione

Roberto Beneduce, Università di Torino / Sara Cassandra, scrittrice, Napoli / Donatella Cozzi, vicepresidente della SIAM, Università di Udine / Fabio Dei, Università di Pisa / Lavinia D'Errico, Università di Napoli "Suor Orsola Benincasa" / Erica Eugeni, studiosa indipendente, Roma / Corinna Sabrina Guerzoni, Alma Mater Studiorum Università di Bologna / Fabrizio Loce-Mandes, Università di Perugia / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, presidente della SIAM / Massimiliano Minelli, Università di Perugia / Angela Molinari, Università di Milano Bicocca / Chiara Moretti, Università di Milano-Bicocca / Giulia Nistri, Università di Perugia / Cristina Papa, presidente della Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli (già Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute), Perugia / Elisa Pasquarelli, 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 della SIAM, Università di Messina / Nicoletta Sciarrino, Università di Torino / Alberto Simonetti, studioso indipendente, Perugia / Simona Taliani, Università di Napoli L'Orientale / 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 / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germania / Ciro Tarantino, Università della Calabria, Italia / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

Comitato tecnico

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

Editor in chief

Giovanni Pizza, Università di Perugia, Italy

Editorial Board

Roberto Beneduce, Università di Torino, Italy / Sara Cassandra, writer, Napoli, Italy / Donatella Cozzi, vicepresidente of the SIAM, Università di Udine, Italy / Fabio Dei, Università di Pisa, Italy / Lavinia D'Errico, Università di Napoli "Suor Orsola Benincasa", Italy / Erica Eugeni, independent scholar, Italy / Corinna Sabrina Guerzoni, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Fabrizio Loce-Mandes, Università di Perugia, Italy / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, president of the SIAM, Italy / Massimiliano Minelli, Università di Perugia, Italy / Angela Molinari, Università di Milano Bicocca, Italy / Chiara Moretti, Università di Milano-Bicocca, Italy / Giulia Nistri, Università di Perugia, Italy / Cristina Papa, president of the Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli (già Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute), Perugia, Italy / Elisa Pasquarelli, 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, Università di Messina, Italy / Nicoletta Sciarrino, Università di Torino, Italy / Alberto Simonetti, independent scholar, Perugia, Italy / Simona Taliani, Università di Napoli L'Orientale, 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 Masseé, 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 / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germany / Ciro Tarantino, Università della Calabria, Italy / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

Technical Board

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

AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica fondata da Tullio Seppilli è una testata semestrale della Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli (già Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute), 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. 58, dicembre 2024
n. 58, December 2024

Editoriale

- 9 Giovanni Pizza
Editoriale di AM 58
AM 58 Editorial

Ricerche

- 11 Ylenia Baldanza
Esperimenti alchemici e sapere endocrinologico. Netnografia della terapia ormonale sostitutiva fai-da-te transfem
Alchemical Experiments and Endocrinological Knowledge. Netnography of Do-It-Yourself Hormone Replacement Therapy Transfem
- 51 Amalia Campagna
La gestione della sessualità dei pazienti in una REMS. Narrazioni controegemoniche e pratiche di resistenza all'interno di un contesto psichiatrico forense
Managing Patients' Sexuality inside a REMS. Counter-Hegemonic Narratives and Resistance Practices in a Forensic Psychiatric Hospital
- 83 Federico Divino
Mindful Death: prospettive buddhiste sulla crisi della presenza
Mindful Death: Buddhist Perspectives on the Crisis of Presence
- 115 Elena Fusar Poli
Pluralismo medico e neoindigenismo in pandemia (Oaxaca)
Medical Pluralism and Neo-Indigenism in Pandemic (Oaxaca)
- 147 Rosanna Gullà
La Sclerosi multipla nel suo farsi. Pratiche di cura nella negoziazione del "corpo vissuto"
Multiple Sclerosis (Ms) in Its Making. Care Practices in the Negotiation of the "Lived Body"
- 181 Ilaria Eloisa Lesmo
Ecologies of Practices within the Italian Vaccine Pharmacovigilance. Antinomies in Vaccine Knowledge
Ecologie delle pratiche nella vaccinovigilanza italiana. Antinomie nel sapere vaccinale

- 213 Federica Manfredi
*L'algo-poiesi. Darsi forma attraverso il dolore tra
 sguardi patologizzanti*
*The Algo-Poiesis. Self-Molding Through Pain and
 Pathologizing Gaze*

Riflessioni e racconti

- 243 Sara Cassandra
*Impianto degli stent coronarici: come l'oggetto diviene
 parte della struttura cognitiva del soggetto*
*Implantation of Coronary Stents: How the Object
 Becomes Part of the Subject's Cognitive Structure*

Recensioni

Elena Barbulescu, *Physicians Travelling to Eastern Europe / Medici in viaggio nell'Europa dell'Est* [Lidia Trăușan-Matu, Iuliu Barasch. *Medicină de pionierat în Țara Românească*], p. 247 • Francesco Diodati, *I robot non salveranno il Giappone dall'invecchiamento demografico e da se stesso (neanche la dicotomia fra cura e tecnologia) / Robots Will Not Save Japan from Demographic Aging and from Itself (Not Even the Dichotomy between Care and Technology)* [James Wright, *Robot Won't Save Japan: An Ethnography of Eldercare Automation*], p. 251 • Lorenzo Urbano, *Gli orizzonti della riabilitazione. Alcol e nozione di persona in Uganda / The Horizons of Rehabilitation. Alcohol and the Notion of Person in Uganda* [China Scherz, George Mpanga, Sarah Namirembe, *Higher Powers. Alcohol and After in Uganda's Capital City*], p. 258.

Editoriale di AM 58

Giovanni Pizza

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

Questo numero 58 è miscelaneo.

Pubblichiamo sette ricerche: Ylenia Baldanza sulle comunità trans online, Amalia Campagna sulla psichiatria forense, Federico Divino che prova ad applicare la nozione demartiniana di “presenza” al buddismo, Elena Fusar Poli sul Covid-19 a Oaxaca in Messico, Rosanna Gullà che studia la sclerosi multipla, Ilaria E. Lesmo sulla sicurezza dei vaccini pediatrici in Italia, Federica Manfredi che osserva il dolore e i suoi significati simbolici nel caso delle sospensioni del corpo attraverso ganci metallici inseriti nella pelle.

Seguono le recensioni di testi.

Nel complesso abbiamo una nuova testimonianza della vitalità dell’antropologia medica, che effettivamente è tra le specializzazioni dell’antropologia italiana maggiormente sperimentali.

Buona lettura!

La Sclerosi multipla nel suo farsi

Pratiche di cura nella negoziazione del “corpo vissuto”

Rosanna Gullà

Universitat Rovira i Virgili, Tarragona

[rosanna.gulla@gmail.com; rosanna.gulla@estudiants.urv.cat]

Abstract

Multiple Sclerosis (Ms) in Its Making. Care Practices in the Negotiation of the “Lived Body”

The article addresses the relationships between the politics of knowledge in Ms and patients' embodied experiences of illness and care. “Lived body” and “embodiment” paradigms constitute the theoretical tools to explore how the disease is “enacted” and how the sick body is constructed in relation to the chosen therapeutic treatments. Ccsvi hypothesis and Coimbra protocol are acknowledged by a percentage of patients and not by the scientific community linked to the dogma of autoimmunity and drugs to control it. Focus are the socio-cultural, economic and political processes of which the Ms phenomenon is a part, in the experience of patients.

Keywords: knowledge politics, Ccsvi, Coimbra, embodiment, lived body

The “disease” that ethnographers talk about [...] depends on everything and everyone that is active while it is being practised. The disease is being done.

(MOL 2002: 32)

Introduzione

Questo articolo intende seguire l'impronta lasciata da Tullio Seppilli nel modellare la relazione tra la biomedicina e l'antropologia medica. Punto centrale da cui parto è la critica che fa alla biomedicina di essere “*troppo poco*” scientifica (SEPPILLI 2008: 65) perché oltre ai determinanti biologici, non prende in considerazione il carattere soggettivo della persona malata e i processi storico sociali di cui è parte.

La ricerca è parte del progetto di dottorato in cui sono approfondite le problematiche che legano le politiche del sapere sulla Sclerosi Multipla (anche scritta con l'acronimo Sm) sviluppate negli ultimi 25 anni, e le più sottili politiche incorporate dell'esistenza, legate all'esperienza vissuta di malattia¹.

Scopo principale della ricerca è cogliere ed esplicitare le relazioni tra i diversi livelli che entrano nel processo di definizione e di costruzione della realtà della malattia e l'esperienza di cura delle persone che ne soffrono. L'obiettivo è di affrontare le trasformazioni nel modo di pensare e vivere il proprio corpo nel contesto dell'interruzione sociale, corporea ed esistenziale dell'esperienza di malattia, in relazione ai trattamenti di cura scelti. Ho preso in considerazione i trattamenti ufficiali e due percorsi non riconosciuti: il protocollo Coimbra e l'ipotesi dell'insufficienza venosa cronica cerebro-spinale.

L'interesse è rivolto al contributo mancante dell'antropologia medica nel dibattito scientifico sulla Sclerosi multipla, in merito all'analisi della vita reale, dell'esperienza della persona malata e della fatticità sociale dell'evento malattia. Tramite uno sguardo rivolto alla psicosomatica, seguendo un interesse non approfondito di Seppilli (2008: 64), o alla "*sociomatica*" (KLEINMAN 1998: 389)², l'etnografia permette di lavorare sul gap tra l'approccio psicologico alla Sclerosi multipla e un'indagine di epidemiologia sociale, situando le esperienze personali di malattia e aiutando a svelare i mondi locali che la Sm incorpora.

Il testo prosegue con quattro paragrafi e le conclusioni. Il primo riguarda la costruzione del sapere scientifico sulla malattia, la visione ufficiale e le due letture eziologiche e terapeutiche cui pazienti Sm fanno ricorso sebbene non siano riconosciute. Il secondo affronta l'analisi tematica delle interviste attraverso il concetto dello stress che emerge spesso nelle narrazioni e che rappresenta una questione dibattuta in ambito biomedico. Terzo e quarto paragrafo approfondiscono la negoziazione del sapere e del "corpo vissuto" nel seguire le ipotesi non riconosciute e nel vivere la disabilità.

Dal filo rosso del pensiero di Seppilli "*Antropologia per capire, per agire, per impegnarsi*" (DEI 2020: 118), cercherò di "capire" analizzando l'epistemologia dei pensieri scientifici attorno la Sm. Il lavoro di Mol, citata all'inizio, mi permette di mettere in contatto la teoria socio-costruttivista di Latour (1979, 1987) con le conseguenze dell'affermazione che la realtà si svolge in una pratica tecnoscientifica. Sostenendo che questa concettualizzazione porta a un'ontologia di realtà multiple, l'autrice afferma che è necessario

indagare le relazioni, i luoghi e le politiche di queste opzioni di fronte alla fatticità della tecnoscienza.

Attraverso la sua ricerca sull'aterosclerosi e sull'ipoglicemia (MOL 2002, 2024), l'autrice permette inoltre di riflettere sulla contrapposizione storica della diade corpo-oggetto che abbiamo e corpo-soggetto che siamo e sul suo superamento attraverso il corpo che facciamo, che mettiamo in atto, come parte delle nostre attività o praticalità quotidiane. Sono pratiche incorporate attraverso azioni e reazioni, accordi e compromessi, negoziazioni che non possono essere scardinati dai processi storici, politici e socioculturali di cui sono parte.

L'indagine sui vissuti dei/delle pazienti segue le intersezioni tra la fenomenologia e l'antropologia, tracciando gli approcci che hanno guidato le riflessioni sull'esperienza della malattia e la loro applicazione in relazione alla pratica etnografica e all'interpretazione teorica. Desjarlais e Troop (2001) hanno distinto quattro diversi approcci fenomenologici nell'antropologia: ermeneutico, culturale, esistenziale e critico³. Il paradigma del "corpo vissuto" (TOOMBS, 1988, 1995) e quello dell'"incorporazione" (CSORDAS 1990, 2003, 2008), costituiscono gli strumenti teorici per esplorare come il corpo vissuto "mette in atto", in diversi modi e contesti, la propria malattia, il corpo malato; l'attenzione è sull'impatto del sapere e delle pratiche mediche sul vissuto della persona malata esplorando le molteplici interrelazioni tra l'esperienza di malattia e le tante dimensioni dell'identità che informano la corporeità, l'auto-conoscenza del corpo malato e i percorsi scelti per prendersene cura, "*being-in-the-world*" (TOOMBS 1993).

I metodi della ricerca qualitativa hanno guidato lo sviluppo di un'indagine etnografica nelle case di pazienti, di persona o tramite video chiamate.

Contemporaneamente ho svolto netnografia nei gruppi pazienti di sclerosi multipla in due social network: Facebook e Whatsapp sono stati il mio campo di osservazione e partecipazione. Le attività inoltre hanno riguardato indagini storico/documentali; per ricostruire i saperi inerenti i percorsi di cura e l'impatto che questi hanno avuto sul territorio italiano, ho analizzato articoli scientifici e giornalistici. In merito alle differenti scelte di cura, ho tentato di seguire i canoni della ricerca comparativa tra i tre percorsi di cura in relazione ai temi di analisi emersi, sebbene persone passino da uno all'altro percorso o li mantengano contemporaneamente per un periodo.

Le cinque persone protagoniste di questa indagine etnografica, intervistate nel corso del 2022-2023, sono parte di gruppi molto più ampi di pazienti Sm presenti nei due social network. Ogni gruppo Facebook conta da 3000

a 20000 pazienti, su Whatsapp il gruppo mediamente si compone di 200 persone.

Sono state formalmente intervistate 17 persone, selezionate in base all'età, il genere, la forma di Sm e i trattamenti seguiti tra quelli riconosciuti per la Sm e quelli non. Nel corso delle interviste ho prediletto un approccio parzialmente strutturato, lasciando le persone il più possibile libere di narrare gli aspetti che ritenevano importanti circa la loro esperienza.

Dal 2006 sono anch'io paziente di sclerosi multipla e condivido con le altre persone con Sm alcune sintomatologie ed esperienze, il sapere sulla malattia.

La mia posizione di paziente ha reso la mia posizione di ricercatrice non neutrale; i concetti di salute e malattia, di negoziazione e le riflessioni sulla condizione del/la paziente, hanno orientato i miei posizionamenti all'interno della scena terapeutica (GULLÀ 2020).

La sclerosi multipla nel suo farsi⁴. I prodromi e i dati

La categoria nosologica della sclerosi multipla nasce a cavallo delle due rivoluzioni industriali ed è parte di quel regime di verità affermatosi con lo sviluppo dell'anatomia patologica alla fine del XIX secolo (FOUCAULT 1963). È con il neurologo francese Jean Martin Charcot, padre della disciplina, che nel 1876 viene creata la categoria nosologica "Sclerose à plaques": correlò le lesioni neuronali scoperte nei corpi dissezionati, alle sintomatologie sofferte da quegli stessi corpi ricoverati in vita all'ospedale Salpêtrière di Parigi⁵. Prima della sclerosi a placche, le persone soffrivano di paraplegia.

Charcot era un neurologo e uno psichiatra in un'epoca in cui le due discipline non erano distinte ma raggruppate nella categoria generale dei disordini nervosi con sintomatologie sovrapponibili. Fatica, debolezza muscolare fino alla paralisi, tremori, disturbi sensoriali, perdita della vista, vertigini, perdita della memoria accumulavano paraplegia-sclerosi multipla, *paralisi agitans* (Parkinson), tabe (sifilide), neurosifilide e isteria. La causa dei disordini del sistema nervoso era da imputare a malattie infettive, intossicazioni, trauma nervosi o a un fattore ereditario.

Nello stesso periodo il neurologo americano George Beard (1869, 1880), elaborò il termine neurastenia, per descrivere un insieme di sintomi caratterizzati principalmente da estremo affaticamento fisico e mentale che sembravano colpire principalmente la popolazione femminile delle classi socia-

li più elevate. La neurastenia (nevrastenia, più tardi indicata anche come esaurimento nervoso) si configurò come una patologia della modernità, della relazione tra il “mondo civilizzato” e il sistema nervoso delle persone chiamate a fornire maggiore energia, nervosa, per foraggiare e partecipare al nuovo processo di modernizzazione (BEARD 1880).

Le eziologie della nevrastenia e dell'isteria (oggi crisi o disturbo funzionale, di conversione), furono sviluppate nel contesto in cui veniva studiata anche la paraplegia/sclerosi multipla, confusa dai suoi esordi con l'isteria⁶; questo consente di riflettere sulla lettura eziologica della sclerosi multipla avviata con la scoperta di lesioni organiche nel sistema nervoso centrale e la conseguente preminenza di un corpo universale fuori dalla storia e dal suo ambiente, di una biomedicina che ignora il complesso rapporto tra i due livelli “*quello biologico e quello sociale – ai quali si costituisce (e va indagata) la condizione umana*” (Seppilli 2008: 56). La mia intenzione non è quella di psicologizzare la sclerosi multipla dei suoi esordi ma quella di inserire, ugualmente, i suoi sintomi nei processi storici, culturali, politici ed esistenziali dell'epoca di cui le persone che ne soffrivano erano parte, in un tentativo di ricostruzione e di riappropriazione della sfera del significato. In questo modo anche i sintomi della sclerosi multipla e le lesioni al sistema nervoso centrale che li spiegavano, possono essere letti, anche, come un linguaggio del corpo per esprimere il disagio, l'inadeguatezza, nella relazione con il mondo civilizzato di cui parla Beard (1880), come classe agiata o come marginali ricoverati al Salpêtrière di Parigi.

Le placche di tessuto ispessito (sclerosi) viste in autopsia, sono le infiammazioni o le lesioni della sostanza bianca, guaina mielinica, attraverso cui si esprime l'impulso nervoso nel sistema nervoso centrale – dal 1970 le lesioni si vedono con la Risonanza Magnetica Nucleare (RMN). Le lesioni possono interessare l'encefalo, il midollo spinale o i nervi ottici. Le alterazioni della guaina mielinica determinerebbero un rallentamento o interruzione della trasmissione nervosa dal cervello verso le altre parti del corpo. Ne consegue un possibile processo neurodegenerativo con la progressione di lievi o severe disabilità, registrate nell'osservazione clinica fin dalla nascita del fenomeno.

Con l'indicazione del ruolo del sistema immunitario nel processo patologico⁷, la sclerosi multipla diviene formalmente una patologia immuno-mediata e si configura come centrale il carattere dell'autoimmunità⁸. Seguendo la riflessione di Quaranta (1999) sulla sindrome da affaticamento cronico (Cfs) e sull'encefalomielite mialgica (EM)⁹, condivido l'osservazione che «le pressioni sociali [...] oggi abbassano le difese immunitarie e

danneggiano la capacità del corpo di difendersi (dalle infezioni e dai rischi ambientali e sociali), e di guarire» (QUARANTA 1999: 154); aggiungo quindi che non è più il sistema nervoso a non riuscire a tenere il passo, ma è il sistema immunitario a disregolarsi.

McBurnet, virologo dedicatosi all'immunologia che ha formulato il concetto di autoimmunità e di tolleranza immunitaria, ha scritto che l'immunologia è un problema più per la filosofia che per la pratica della scienza (BURNET 1965: 17). I concetti filosofici di "sé" e "non sé" hanno svolto un ruolo centrale a partire dagli anni '40 e la riflessione filosofica continua ad essere significativa¹⁰.

La causa della disregolazione del sistema immunitario nella sclerosi multipla non si conosce, o meglio, è multifattoriale: predisposizione genetica, determinanti epigenetici, agenti infettivi o ambientali (elementi tossici, mancanza di vitamina D geograficamente determinata¹¹). Non esiste una cura che ripari le lesioni e blocchi la neurodegenerazione, ma trattamenti farmacologici che ne curano i sintomi clinici.

Gli ultimi 25 anni hanno visto grandi cambiamenti nella cognizione sulla malattia che hanno portato alla definizione di diverse strategie di intervento sui sintomi e sul processo patologico, influenzando l'esperienza vissuta di malattia e le modalità di fare la propria malattia.

Con l'indicazione del carattere autoimmune della patologia, dagli anni '90 sono entrati gradualmente nel mercato farmacologico, accanto ai preesistenti farmaci sintomatici, trattamenti diretti a controllare le azioni del sistema immunitario considerato responsabile delle lesioni infiammatorie alla guaina mielinica: D.M.T. (*disease modifying therapies*) sono farmaci che perseguono l'obiettivo di modificare l'andamento della patologia cercando di prevenire il processo infiammatorio ed eliminare o ridurre del numero delle lesioni e delle ricadute (sintomatologie vecchie o nuove senza nuove lesioni alla mielina). Alla presenza di nuove lesioni o sintomi, spesso si cambia farmaco.

D.M.T. si distinguono in farmaci immunomodulanti/immunosoppressori e anticorpi monoclonali - farmaci ad efficacia elevata, ex seconda linea - che attualmente vengono usati fin dall'inizio del percorso terapeutico. Sul sito dell'AISM¹² in Italia si contano 16 D.M.T. + 4 off-label, sono usati dal 74% delle/dei pazienti Sm e hanno un'efficacia che va dal 30% al 70%. I protocolli D.M.T. sono coperti dal Servizio Sanitario Nazionale e presentati al momento della nomina della patologia; la prognosi ufficiale, se non si interviene subito con protocolli D.M.T., prevede una lenta o veloce degene-

razione neuronale con progressione di disabilità acquisite fino alla perdita totale dell'autonomia nei distretti interessati.

La sclerosi multipla è oggi in Italia e nel mondo una delle più frequenti cause di disabilità nelle persone giovani. L'esordio della patologia è tra i 15 e i 50 anni ma interessa maggiormente la fascia d'età dai 20 ai 40 anni. Colpisce più le donne che gli uomini con un rapporto di quasi 3 a 1. Dai dati AISM 2022 (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) in Italia le persone con Sm sono circa 137.000 e le nuove diagnosi sono ogni anno circa 3500.

La patologia, in base al decorso clinico e ai livelli di disabilità, viene distinta in tre forme: recidivo remittente (RR), secondaria progressiva (SP), primaria progressiva (PP)¹³; all'interno di ogni forma, possono esserci molte differenze nelle sintomatologie.

Tra il 2008 e il 2009 si diffonde in Italia la strategia proposta dal chirurgo vascolare Paolo Zamboni dell'Università di Ferrara, marito di una paziente Sm. La sua ipotesi¹⁴ riguarda il potenziale coinvolgimento nella sclerosi multipla di un disturbo vascolare che ha chiamato insufficienza venosa cronica cerebrospinale – CcSVI acronimo internazionale¹⁵. Si tratta di un restringimento dei grossi vasi sanguigni del collo e del torace che irrorano il sistema nervoso centrale, tale da rendere scarsi il drenaggio e il deflusso del sangue dal cervello al cuore. Affiancato dal neurologo Fabrizio Salvi dell'IRCCS di Bologna, secondo Zamboni il disturbo è responsabile di un ristagno di sangue e quindi di emosiderina sulle guaine mieliniche, deposito riscontrabile anche in sede di autopsia, che determinerebbe il richiamo di macrofagi e reazioni autoimmunitarie di demielinizzazione; questi danni sarebbero connessi all'insorgenza e ai sintomi della Sm. E se fosse il sistema venoso a non farcela.

Dopo l'analisi strumentale dell'ecocolordoppler, per vedere l'esistenza o meno di questo disturbo, si procede con un intervento chirurgico di angioplastica, nella versione venosa detta PTA, o con altro intervento, al fine di allargare i vasi ostruiti e poter incidere, di conseguenza, sui sintomi della Sm e sul processo infiammatorio ai danni della mielina.

Problemi di vascolarizzazione nel SNC con la presenza di fuoriuscite dai vasi vicini alle placche, erano stati indicati fin dalle prime autopsie (RIND-FLEISCH 1863, CHARCOT 1868) e successivamente (PUTNAM 1933, 1947, WOOLF 1954, SCHELLING 1986) passando da Zamboni a proseguendo¹⁶. Tra il 2010 e il 2012 "il metodo Zamboni" e la procedura della "liberazione" hanno suscitato molto scalpore e interesse, sia nella comunità scientifica, divisa in due fazioni pro e contro, sia tra pazienti Sm: su Facebook nel 2009

si formò un nuovo gruppo pazienti Sm con il nome “Ccsvi nella Sclerosi multipla” – il gruppo nato da alcune delle prime persone con Sm che si erano sottoposte alla PTA, poi si allargò a macchia d’olio fino a contare rapidamente 30.000 membri su un totale pazienti in Italia che all’epoca era inferiore a 60.000.

Lo scontro scientifico¹⁷ diede l’avvio nel 2010 allo studio CoSMo¹⁸ finanziato da FISM (Federazione italiana sclerosi multipla), costola per la ricerca dell’AISM. Del comitato scientifico era parte anche Zamboni che poco dopo abbandonò per difformità, rispetto ai suoi criteri, del protocollo formativo dei sonologi che avrebbero effettuato l’analisi dell’ecolorodopppler ai/alle pazienti. Dopo quasi due anni lo studio decretò la non associazione tra Ccsvi e Sm.

Finanziato da diverse istituzioni della regione Emilia Romagna, Zamboni continua le sue ricerche tra cui, in risposta a CoSMo, lo studio BRAVE Dreams (*BRAin VEinous DRainage Exploited Against Multiple Sclerosis*)¹⁹ che rilevò una correlazione tra le due patologie.

L’ipotesi vascolare non è riconosciuta per la cura della Sm e l’angioplastica è coperta dal SSN tuttavia, intervenendo nello squilibrio tra le liste d’attesa e la domanda di pazienti Sm, sono emersi chirurghi vascolari per procedere con l’angioplastica nel settore privato²⁰.

Poco dopo l’ipotesi vascolare, arriva in Italia il protocollo che nel 2002 il neurologo Cicero Galli Coimbra, dell’Università di San Paolo in Brasile, ha definito per le patologie autoimmuni²¹. Il protocollo, che prende il suo nome, si basa sull’utilizzo di elevate dosi di vitamina D per riportare il sistema immunitario alla sua condizione di equilibrio innato tra elementi infiammanti e antinfiammatori, l’obiettivo è stabilizzare la vitamina D, carente nelle malattie autoimmuni, e intervenire sui sintomi e sui processi infiammatori. Il trattamento prevede anche omega 3 (acidi grassi essenziali che mantengono l’integrità cellulare), una adeguata idratazione (3 litri al giorno di acqua con poco residuo fisso), una dieta senza latticini e con poco calcio, e attività fisica. Seguire il protocollo nella sua integrità, consente di evitare problemi ai reni e alle ossa connessi al sovradosaggio di vitamina D. Anche questo percorso terapeutico non è riconosciuto ufficialmente per la sclerosi multipla, ciononostante pazienti Sm ne fanno ricorso. Il protocollo Coimbra rappresenta una diversa strategia terapeutica per l’ipotesi autoimmunitaria. Su Facebook ci sono diversi gruppi relativi al protocollo Coimbra tra cui “Per un’altra terapia – Vitamina D per la Sm e per le malattie autoimmuni” composto da quasi 20000 membri e nato circa 10 anni fa

da uno dei primi pazienti Sm in Italia che cominciò ad usare il protocollo andando direttamente in Brasile dal neurologo Coimbra. Nei gruppi Facebook dedicati, si trova la lista esperti del protocollo a cui rivolgersi; questa è composta da personale medico, fuori dal SSN, con diverse specializzazioni: neurologia, fisiatria, endocrinologia ed altre specializzazioni collegate alle patologie autoimmuni.

Il gruppo Facebook sopracitato è la continuazione del primo blog italiano sul tema, apparso nel 2014. Aperto da una paziente Sm rumena che andò in Brasile da Coimbra, riporta le prime ricerche sulle proprietà della vitamina D e i discorsi del neurologo brasiliano, tra cui

il nostro obiettivo è il perfezionamento di una strategia semplice che si è dimostrata efficace nel trattamento delle malattie autoimmuni, con il minore onere finanziario possibile, in modo che anche le persone a basso reddito possano trarne beneficio. In questo contesto, la vitamina D ha dimostrato di essere la soluzione per la comprensione di questo fenomeno [...] Tutto il resto del trattamento [dieta senza glutine] è ausiliario, stimando che contribuisca soltanto in misura del 5% sul risultato finale²².

All'incontro ECTRIMS del 2010 Zamboni ha presentato l'ipotesi vascolare ed ha anche indicato come, nella letteratura vascolare, si trovino molte pubblicazioni sull'importanza della Vitamina D nella stabilizzazione della barriera emato-encefalica (BBE, in inglese BBB *blood brain barrier*); questo rappresenta un elemento importante per l'ipotesi autoimmune della sclerosi multipla rivolta anche ad evitare il superamento della BBE da parte dei linfociti T. Allargare il punto di vista porta nuove verità, nuovi oggetti da ricercare.

Corpi in panico. Lo stress della vita

Nell'indagare i discorsi culturali messi in scena nelle interpretazioni dei soggetti della ricerca, emerge con regolarità la componente dello stress come motivo scatenante o presenza all'insorgere della malattia. Le narrazioni mettono in risalto lo stress psico-fisico-sociale del periodo che si sta vivendo quando la malattia irrompe. Oggi giorno "stress" è una parola di uso corrente con cui vengono spiegate situazioni, sensazioni, percezioni diverse, per evidenziare uno squilibrio tra le sollecitazioni ricevute e le risorse a disposizione. Nella lingua parlata, "essere sclerati, sclero se succede una tal cosa", riporta a questo squilibrio che mette a rischio la tenuta del proprio sé nell'affrontare un accadimento²³.

Il fenomeno della Sm è stato indagato dalla biomedicina anche analizzando il fattore dello stress che emerge non solo nell'acutizzazione della patologia ma anche nel suo esordio; di seguito alcuni degli studi pubblicati:

MEI-TAL V., MEYEROWITZ S., ENGEL G.L. (1970), *The Role of Psychological Process in a Somatic Disorder: Multiple Sclerosis. 1. The Emotional Setting of Illness Onset and Exacerbation*, "Psychosomatic Medicine", Vol. 32(1): 67-86;

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;

JIANG J., ABDULJABBAR S., ZHANG C., OSIER N. (2022), *The Relationship between Stress and Disease Onset and Relapse in Multiple Sclerosis: A Systematic Review*, "Multiple Sclerosis and Related Disorders", Vol. 67: 104142.

Non sono tutti d'accordo sulla correlazione tra stress e Sm anche per le metodologie di ricerca differenti. Molte di più sono le indagini, pubblicate su riviste specialistiche, che 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 ed istituzionali, in cui questi si muovono.

Possiamo dire che in generale l'interesse di questi studi si rivolge al ruolo dello stress, o meglio *distress*, nella diagnosi, nelle nuove infiammazioni o ricadute e anche dopo la diagnosi, negli stili di risposta e adattamento alla nuova condizione biomedica accertata, nuovo stressor con cui ci si trova a vivere. L'importanza riconosciuta alle modalità di affrontare situazioni pressanti, "complesse" dal punto di vista sociale, individuale ed esistenziale, non trova tuttavia riscontro all'interno della scena terapeutica e della clinica. L'attenzione verso questo elemento non sembra avere rilevanza, come invece avviene nell'ambito terapeutico della fibromialgia (MORETTI 2019) dove non ci sono lesioni organiche a motivare il corteo sintomatologico della patologia.

La parola stress deriva dal latino "strictus", e letteralmente significa "serato". Hans Seley (1975), padre del termine stress, lo definì "Sindrome generale di adattamento" (SGA) ovvero una risposta aspecifica a qualsiasi richiesta proveniente dall'ambiente.

Lo stress è la risposta fisiologica dell'organismo ad un qualsiasi cambiamento operato da stressor (fattori interni o esterni), che possa turbare l'equilibrio psicofisico dell'individuo. Tale risposta, in termini comportamentali, è uno dei cardini della capacità di interazione con il mondo esterno ed è un meccanismo finalizzato alla sopravvivenza individuale. La parola stress, nel

vivere quotidiano, viene usata al posto di stimolo, di cui lo stress invece è la risposta^[24] [...] Hans Seley distingueva fra stress positivo (eustress) e negativo (distress) anche in base alla controllabilità degli eventi da parte del soggetto. Accanto ad una tensione positiva, o eustress (dal greco eu = bene), ne esiste una negativa o distress (dal greco dis = suffisso che indica qualcosa di negativo e distruttivo). La condizione di eustress si verifica quando le pressioni agenti sul soggetto rientrano nell'ambito della tollerabilità immunitaria²⁵.

Il sistema immunitario è normalmente tollerante verso tutte le proteine corporee, i cosiddetti antigeni tra cui quelli della mielina. Tale tolleranza immunitaria viene a svilupparsi in seguito al contatto tra gli antigeni e i linfociti durante la loro maturazione; i meccanismi di tolleranza saltano quando le pressioni del *distress* sul soggetto modificano gli equilibri immunitari, in questi l'autoimmunità può essere una risposta patologica oppure fisiologica del sistema immunitario²⁶.

Riprendendo la visione ufficiale della Sm, le pressioni possono essere infettive, tossiche e ambientali. Possiamo aggiungere una riflessione relativa alle narrazioni raccolte in cui il binomio stress/malattia sembra presentarsi come cartina di tornasole, un rivelatore della condizione extra-ordinaria che si sta vivendo, fuori e dentro, come se, dopo la diagnosi, la pericolosità dello stress fosse stata incorporata.

La storia di Enrico è emblematica (il nome, come gli altri utilizzati nel testo, sono una finzione); è un uomo di 45 anni con diagnosi di Sm forma Recidivo Remittente:

ho scoperto di avere la sclerosi multipla nel 2002 [...] lavoravo in fabbrica e mi sono accorto, insomma, di avere vertigini fortissime, tant'è che non mi reggevo andavo contro il muro e dopo un'altra volta andai dal dottore di famiglia [...] da lì in poi neurologia, quindi visite su visite, risonanza magnetica e scoprire appunto queste improvvisa lesione enorme nell'encefalo, demielinizzata, quindi ce l'avevo attiva e da quando questo? (Enrico, 45 anni, malato da 24)²⁷.

La peculiarità di Enrico sta nel ricostruire la sua vita cercando a ritroso sensazioni anomale che possono essere lette come sintomi di sclerosi multipla, fino a ritrovarsi in un'altra narrazione della malattia e di sé:

una volta a lavorare improvvisamente si spense la luce, la luce non si era spenta ero io che non vedevo più niente. Però questo qua l'ho capito più tardi, a ritroso, però non avrei fatto niente. Cosa avrei fatto, non penso avrei fatto o mi sarei comportato diversamente perché poi qui ho cominciato a fare il venditore nell'anno in cui poi dopo ho avuto la diagnosi e quindi il lavoro impegnativo e stressante, perché a fare il venditore non è che...

siamo numeri molte volte e di conseguenza poi lo stress arriva, se non ce l'hai prima poi ti viene per forza, quando poi non si vende ancor di più però il lavoro mi piace poi ho trovato anche persone belle, buone, positive, ambiziose anche loro come me, che però io, visto che vendevo pannelli solari fino al 2010-11 sono stato sui tetti a fare i sopralluoghi una cosa allucinata dopo 9 anni malattia è una cosa vergognosa però io mi sentivo bene, quindi ci volevo andare.

Dopo più di 20 anni di malattia alle spalle, nella ruota di memorie e sensazioni corporee, la rielaborazione del corpo vissuto porta la malattia all'interno di dinamiche più complesse in cui emerge, in un processo di riflessione esplicita sul senso della sua esperienza, il corpo sociale e politico di Enrico. «The third body is the most dynamic in suggesting why and how certain kinds of bodies are socially produced» (SCHEPER-HUGHES, LOCK 1987: 8) e Enrico ha fatto suo il modello del "farsi da sé", del valore della libera iniziativa, dell'impegno e del lavorare sodo, nel lavoro ma anche per la sua salute e la comunità di pazienti Sm che raccolto con il suo gruppo su Facebook. Non ha una forma progressiva, soffre di problemi di equilibrio e deambulazione, per questo usa dispositivi che migliorano l'andatura in posizione eretta, e ogni tanto ha problemi di memoria. Ha completato la formazione primaria 5+3 e ora, l'identità lavorativa su cui ha investito molto, si sviluppa in una nuova attività commerciale da sviluppare da casa al computer.

Enrico ha seguito tantissime terapie, ha iniziato con compresse giornaliere di Aziatopirina (classe degli interferoni usata soprattutto nei rigetti post trapianto, non è un protocollo D.M.T. propriamente detto); dopo, per un anno e mezzo, ha usato Avonex (interferone beta 1^a intramuscolo) e successivamente, per nuove lesioni, ricadute o sintomi persistenti, ha cambiato diverse volte: Betaferon (interferone beta 1^b sottocutaneo), poi compresse Tecfidera (nome commerciale di Dimetilfumarato appartenente alla categoria degli immunomodulatori), e dopo Ocrevus (nome commerciale di Ocremizumab, anticorpo monoclonale che agisce legandosi alle cellule B, un tipo di globuli bianchi; viene somministrato per infusione endovenosa ogni 6 mesi).

Ha seguito anche per un breve periodo il protocollo Coimbra con il quale ha sentito maggiore forza ma non ha continuato per l'impossibilità di seguire il regime alimentare senza latticini. Ogni giorno, quando non fa fisioterapia, si impegna a fare esercizio fisico e a camminare quanto può. Nel frattempo, contravvenendo all'opinione del suo neurologo, si è sottoposto all'angioplastica dell'ipotesi CcSVI nella Sm,

ho fatto quella e sono stati due anni da Dio! mi sono sentito guarito e non mi vergogno a dirlo, avevo ripreso tutte quante le forze, l'equilibrio e il 4 agosto, io odio il caldo da fare schifo, il 4 agosto, 2012, dopo sei mesi di intervento mi sono sposato [...] e ho preso in braccio mia moglie, ho le foto anche video, quindi ho le prove... poi dopo due anni le giugulari che si sono richiuse, sono andate avanti, però io sono in procinto di farla un'altra volta perché ci credo veramente a questo studio.

La nozione della biomedicina/neurologia è incompleta, come specifica Toombs «it omits the person to whom the body belongs, the person whose body it is» (1988: 201). Enrico ha sentito che può risolvere in altro modo la crisi del suo *"entire life-world"* che il suo corpo vissuto mantiene (SCHENCK 1986: 43).

Anche Roberta, 31 anni, ha ricevuto la diagnosi di Sm Recidivo Remittente.

Andiamo a scalare con la mia famiglia le scogliere irlandesi, una roba fighissima, però praticamente mentre io ero lì ho avuto questo problema alla coscia destra, cioè mi si è addormentata una coscia... però non è che gli ho dato tanto peso nel senso che io ero in un momento della mia vita in cui non credevo che mi potesse succedere qualcosa perché comunque ero giovane, ero figa, ero una sportiva e facevo un sacco di cose [...] quindi non ero un tipo di persona che pensava di poter sta male. Io quando mi è presa sta cosa ho pensato: vabbè, quest'anno ho fatto tanta palestra, comunque sono stressata perché ho appena fatto la tesi di laurea, comunque sto a scala' le montagne in Irlanda, ci può stare che mi fa male un muscolo. Cioè non l'avevo presa sul serio sta cosa, solo questa cosa non mi è passata (Roberta, 31 anni, malata da 8)²⁸.

Il tradimento delle aspettative, come dice Quaranta, «rappresenta un'istanza attraverso cui quel sovvertimento del mondo vissuto inizia a penetrare caoticamente la vita» (QUARANTA 1999: 144). Usando una licenza narrativa, Roberta è diventata "intollerante", la tolleranza immunitaria di Roberta è saltata, o se ne è accorta, dopo aver conseguito la laurea, mentre era in vacanza con i suoi genitori e successivamente con l'allora fidanzato, con cui racconta di aver avuto, la stessa estate, un'altra sensazione anomala: una sensibilità che le portava bruciore alla pelle, mano a mano dal piede a tutto il corpo, al contatto con qualsiasi cosa. Roberta ha conseguito la laurea e il PhD in pedagogia, l'allora fidanzato nei primi anni dopo la diagnosi si è mostrato incapace di riconoscere la nuova realtà di Roberta, «a 23 anni io ero una sorta di *cheerleader* americana stupida [...] non è che ero una persona troppo profonda nelle cose, quindi cioè non è che, infatti c'avevo anche vicino una persona che era, che non era proprio».

Se ogni malattia esprime in una certa misura una messa in discussione dell'ordine sociale, le interpretazioni della stessa non possono che rimandare a, e definire percorsi profondamenti sociali e culturali. Il discorso dello stress sembra offrire ai soggetti uno spunto per ri-configurare la loro biografia ma anche un dispositivo per la rappresentazione della malattia e la definizione di buone pratiche da seguire o situazioni da evitare, come se attraverso lo stress si configurasse la speranza di poter controllare gli eventi «how it influences illness course» (DEL VECCHIO GOOD *et al.* 1990: 68). Il testo citato espone orientamenti orientati all'intersoggettività «in which subjectivity itself is deeply intersubjective in nature» (DESJARLAIS, TROOP 2001: 91).

Del racconto di Roberta spicca l'organizzazione della sua quotidianità, il senso di interesse personale dopo un lungo processo di accettazione, consapevolezza del lutto interiore che la malattia aveva portato e della possibilità che avrebbe potuto anche voler concludere la sua vita, "diventata bruttissima". La malattia non ha cambiato ma ha spinto a cambiare, verso un nuovo senso di sé, un nuovo punto di vista sulla vita, sui comportamenti propri e degli altri. La diagnosi sembra uno spartiacque nei racconti tra un prima e un dopo, «la psicoterapia mi ha aiutato tanto, io c'ero già andata prima in terapia perché ho avuto degli attacchi di panico durante l'università... però la sclerosi m'ha dato la spinta per cambiare, perché io prima che succedesse questa cosa, non mi definirei la persona che era amante della vita. Invece quando mi è successa 'sta cosa ho proprio capito che cazzo, a me a esserci mi piace proprio».

Il percorso fino alla diagnosi è stato lungo e faticoso conclusosi dopo due anni con la presenza di placche nella risonanza di controllo «pure là c'è un altro vago ricordo, un altro mezzo buco al cervello».

Rimanda alla riflessione «My damaged brain observing the damage in my brain» di Webster (1989: 87), paziente Sm, e a una profonda minaccia al senso di sé localizzato nel cervello, come distinto dal resto del corpo e della mente.

Prima delle risonanze il corpo atletico di Roberta non presentava ai controlli anomalie o disfunzioni, dopo, scoprendo di avere lesioni all'encefalo, ha rielaborato la sua esperienza, riconfigurando la sua memoria e la sua identità personale minacciata dalla cultura preponderante del soggetto cerebrale (VIDAL, ORTEGA 2017). La risonanza diviene la triste o lieta prova del 9 del corpo immaginato ma «far from a piece of objective data, testifies to the interplay of particular beliefs, practices and doctrines contemporary

medicine holds dear. To best treat her patient, the physician must appreciate the influence of these images and appropriately place them within the context of the patient's lived experience» (STAHL 2013: 53)²⁹.

Roberta ha iniziato con il Rebif³⁰ (Interferone beta-1^a sottocutaneo della classe degli interferoni, fino a un paio di anni fa erano prescritti come prima terapia; si assume tramite infusione sottocutanea a giorni alterni). Ha riorganizzato la sua vita sociale in base alla stanchezza legata al Rebif e agli orari e giorni delle infusioni. Dopo 4 anni la risonanza ha mostrato “un'altra macchia” (lesione) e per questo ha dovuto cambiare la terapia; tra gli altri D.M.T. consigliati ha scelto per praticità organizzativa il Gilenya (Fingolimod, nome commerciale Gilenya, è stato il primo farmaco immunosoppressore per la Sm immesso nel mercato; sono pasticche e agiscono “sequestrando” nei linfonodi i linfociti per impedire che raggiungano il SNC): «ho scelto io il gilenya perché il tysabry lo devo fare in ospedale una volta al mese, devo andar là, mi devo mettere seduta, mi dovevo fare la flebo, a me non va di essere legata all'ospedale cioè non voglio pensare che mi devo organizzare le vacanze in base al fatto che (esempio), il 23 di luglio devo stare là» (Natalizumab, nome commerciale Tysabri, è un anticorpo monoclonale umanizzato che si prende tramite infusione endovenosa di un'ora, una volta al mese).

Fino alla terza operazione per il papilloma virus, prendeva una pasticca al giorno di Gilenya, poi è passata a prenderla a giorni alterni, perché

ha proprio scritto sopra il bugiardino che aiuta il papilloma a svilupparsi e a progredire e quindi il fatto che non guarisci, secondo me, è per quello. Però comunque il papilloma te lo prendi in giro non è che te lo passa il gilenya, per cui il medico mi ha detto continua così, di modo che metti caso dovesse esserci qualcosa che non va, non facciamo altro, semplicemente che raddoppiare la dose senza che devi rifare il cambio di terapia e tutto. Però adesso ne sono uscita e mo' basta dopo 3 operazioni, ma adesso ho cominciato con la tiroide, ne finisce una e ne inizia un'altra.

Gli effetti collaterali dei farmaci che inibiscono il sistema immunitario, possono includere anche lo sviluppo di altre patologie. La rielaborazione continua della propria condizione, porta la sofferenza al centro del proprio corpo, come disagi e malesseri, stressor ulteriori con cui il corpo sofferente si trova a vivere. I trattamenti co-costruiscono e “mettono in atto” la Sm anche con la loro presenza, con i bugiardini o con la pratica di uscire da casa per andare a prenderne le confezioni in farmacia o in ospedale, o il bicchiere d'acqua per ingerire la pasticca. Ogni praticità legata alla malattia dà a questa, forma e significato, uno spazio e un tempo.

Tra una cosa e l'altra lo stress della laurea, stress degli esami, lo stress anche del fidanzato, lo stress anche familiare, ha fatto la bomba e niente mi hanno subito ricoverato nel reparto di neurologia (Adele, 36 anni, malata da 9)³¹.

Adele è una donna di 36 anni che vive a Roma da 18 anni. È nata in Germania dove è rimasta per 7 anni fino al primo anno della scuola primaria dopo, insieme ai genitori, migranti di ritorno, si è trasferita in Calabria. A 25 anni in seguito a un episodio di diplopia e paresi facciali, a ridosso della sua laurea triennale in archeologia, ha ricevuto la diagnosi di Sm Recidivo Remittente. Ha iniziato subito la terapia con il Rebif.

Sono stati sei anni devastanti, guarda la perdita dei capelli sono stati gli ultimi problemi [...] Il problema è che non riuscivo a comprendere in pratica quali erano i sintomi della sclerosi e i sintomi del Rebif perché anche il rebif porta una stanchezza cronica assurda [...] Ero molto insicura e quindi cercavo l'accettazione delle persone attraverso l'aspetto fisico, subito dopo la diagnosi avevo paura proprio di perdere quel mio strumento di accettazione nella società, in pratica, che diventassi brutta e nella mia testa lo ero perché comunque perdere i capelli, essere stanca, cioè mi vedevo brutta [...] la questione dell'aspetto legata alla sclerosi invece, era semplicemente il fatto che io non potevo più fare esercizio fisico come facevo prima perché mi stancavo prima io facevo gag, gag tosta [...] per me è stato un po' così, nella mia testa ero talmente condizionata, cioè vivere in Calabria è veramente brutto a livello di società, perché lì l'apparenza conta tantissimo, in Calabria cioè, guarda fortuna ho risolto questo problema con la psicologia, è stato veramente devastante vivere in Calabria.

L'approccio narrativo concede a chi si racconta un momento creativo per localizzare significati, discorsi ed esperienze entro il quale il contesto biografico viene ripensato in base alle esigenze del presente. A tal proposito, condivido le parole di Good, esponente dell'approccio culturale e di quello critico (DESJARLAIS, TROOP 2001), che parla del valore delle narrazioni come «actively engaged in reevaluating the past and seeking to open their future» (GOOD 1994: 156).

Con la malattia e gli effetti collaterali della terapia seguita, la frattura di Adele è emersa con il forte disagio per il linguaggio dei segni e dei sintomi del suo corpo, malato, con cui si è ritrovata a vivere. Il nuovo linguaggio del corpo e della malattia le ha mostrato cosa della sua vita le era "intollerante", dal modo di vivere il proprio sé corporeo fino alla scelta del lavoro. «[...] stavo seguendo una strada che mi aveva data la società, genitori, sorella, non era assolutamente mia [...] volevano semplicemente che avessi una laurea e che trovassi un lavoro [...] perché a livello sociale, se tu porti, se tu riesci a trovare là un lavoro, con il lavoro che fai vuol dire che sei proprio in gamba, no? E invece io...».

Dopo 6 anni di Rebif e una nuova lesione, Adele ha iniziato la terapia con Tecfidera (nome commerciale di Dimetilfumarato appartenente alla categoria degli immunomodulatori), con cui ha imparato a convivere mangiando cose molto grasse e pesanti, per sentire di meno i problemi gastrointestinali legati al farmaco.

La malattia e il dispositivo dello stress emergono nella loro capacità connettiva in cui è possibile articolare le relazioni tra il sé, il corpo e la società. Il rischio di non riuscire a bilanciare richieste e risorse, quindi il rischio di divenire “intolleranti” a eventuali squilibri con nuove infiammazioni e sintomi patologici, ha spinto a prendere delle scelte. Da libera professionista occupata nelle case famiglia ad alta problematicità sociale, Roberta ha scelto di lavorare a casa dei bambini con bisogni speciali. Ha lasciato in sospeso il progetto della maternità per il pensiero di non riuscire ad essere presente e attiva “come l’infanzia richiede”. Adele ha abbandonato la carriera da archeologa e da archivista precaria per riuscire ad essere impiegata come categoria protetta in una banca e sentirsi stabile e tutelata.

Le narrazioni di Roberta e Adele sono simili per alcuni aspetti, emerge forte il carattere del rischio nell’interazione tra il corpo e l’ambiente, e il bisogno che ne consegue di attrezzarsi e non stressarsi; una concezione del tempo, delle terapie e delle energie a disposizione, emergono come vie incorporate al fare la propria malattia e al riposizionamento di se stessi nel mondo «human existence is relational – a mode of being in the world – it is continually at risk. This implies not only that our being is conditional on our interactions – bodily, linguistic, and imaginary – with the world in which we live, but that we are involved in a constant struggle to sustain and augment our being in relation to the being of others» (JACKSON 2005: XIV). Jackson rappresenta a pieno l’approccio esistenziale dell’intersezione tra fenomenologia e antropologia. L’autore pone l’attenzione alle esigenze, ai vincoli e alle incertezze esistenziali, alla “lotta per l’essere” che nelle storie di Roberta e Adele si configura nella ricerca di una maggiore sicurezza nella gestione della malattia, in relazione al lavoro e anche all’immagine di un corpo che si vuole tonico e performante. “In relation to the being of others” risuona nelle dinamiche del lavoro proprie del modello neoliberista e nelle questioni di genere, affrontate da decenni negli studi di genere e del post-umano (BRAIDOTTI 1994, 1995, 2005; HARAWAY 1995) che nella malattia, acquisiscono anche la dimensione dell’abilismo. Riguardo l’attenzione verso il corpo, la sofferenza ha mostrato loro la necessità di rivolgere lo sguardo altrove, suggerendo una riarticolazione delle relazioni tra corpo, sé e società in una presa di distanza critica dai valori dominanti.

Che il corpo vissuto sia un soggetto appare molto chiaro nelle percezioni corporee e nelle narrazioni incorporate di Adele e Roberta. Anche Mol affronta questo argomento nel suo lavoro sull'ipoglicemia indicando che il corpo «is the fleshy condition for, or, better, the fleshy situatedness of, our modes of living. In being a living body we experience pain, hunger or agony as well as satisfaction, ecstasy or pleasure. And while the object-body is exposed and publicly displayed, the subject-body is private and beyond, or before, language» (MOL 2004: 2).

La negoziazione del sapere intorno alla malattia

Ho la sclerosi multipla da 32 anni, io quello che ho notato in questi anni che (dopo la diagnosi) ho fatto tanta attività sportiva, ho fatto body building, ho fatto calcetto, ho fatto piscina [...] i figli e tutta la mia vita io l'ho portata [...] io ragazzina di 22 anni, cioè era smarrita, non sapevo che cosa stava succedendo nel mio corpo [...] psicologicamente una persona è presa da quello che ti dice la neurologa, perché si è nudi e crudi davanti a loro e quindi non si sta ragionando su cos'è, che cosa non è... poi nel momento invece che prendi la freddezza di ragionarci sopra e dire ma forse non è così, forse è diversamente, e allora affronti le cose diversamente e quindi scegli magari di non fare" (Monica, 54 anni, malata da 32)³².

Monica è una donna di 54 anni che ha terminato la scuola primaria 5+3. Poco dopo la sua diagnosi, forma RR ricevuta a 22 anni, ha sposato l'allora fidanzato per non avere l'ingerenza dei genitori sulla sua malattia³³. Alla nascita del primo figlio, 25 anni fa, si sono trasferiti in un'altra città dove mi ha ospitato per due giorni a casa sua. Ho conosciuto Monica in un gruppo pazienti Sm su Facebook, è molto attiva sul social network, aiuta le persone con Sm, neo-diagnosticate e non, ascoltando le loro sofferenze per la malattia e i relativi trattamenti, senza indugiare nello sconsigliare farmaci D.M.T. e invitando a pensare con la propria testa. Il marito è il co-protagonista indiretto, direttamente coinvolto nel sostegno alla moglie e alle persone con Sm che hanno conosciuto. Nel periodo caldo dal 2010 al 2012, sono stati molto impegnati nell'associazionismo per lo studio e la promozione del "metodo Zamboni" diffuso mediaticamente tra pazienti³⁴; dopo, il social network è divenuto il luogo principale di condivisione della nuova ipotesi.

Per 16 anni Monica ha preso solo il cortisone in occasione di ricadute; dopo, nel 2006 ha scelto, con amarezza, di seguire il trattamento con l'interferone, concluso dopo 5 mesi per effetti collaterali intollerabili:

stavo depressa un giorno sì e un giorno no, stavo male tutti questi buchi addosso, tutti questi lividi e non ce la facevo più, ogni volta un trauma, un dolore incredibile nelle gambe, nella pancia, dappertutto. Poi sono capitata pure nel periodo estivo, dovevo andare al mare, andiamo al mare tatuata, ma stiamo scherzando che me lo faccio io un tatuaggio come dico io, scherzavo... eh non scherziamo in queste cose, perché devo stare male, non capisco [...] quindi ho deciso così e l'affronto così e subito lei (la neurologa) si è alzata di scatto, stai sbagliando, tu vai a finire in sedia, va bene ci vedremo con la sedia allora.

Monica è una persona orgogliosa di sé, può sembrare un po' spocchiosa ma questo appare come il risultato della fatica fatta per rimanere fedele al suo discorso sulla malattia e sul suo corpo. È una donna che cura e tiene molto al suo aspetto fisico, alla sua forza muscolare e di spirito, alla sua libertà di pensiero. Dopo 5 anni dall'abbandono dell'interferone, l'ipotesi vascolare l'ha convinta perché riguarda il sistema venoso.

Ovunque vado a finire io sono convinta cioè (quando ho iniziato) ero convinta al 100%, fa parte della circolazione e in un certo senso ho ragione, qualcosa c'è, qualcosa c'è poi non è fattibile a tutti, questo è una cosa che si sta vedendo e si stanno facendo le sperimentazioni, stanno uscendo nuove cose insomma, stent e cose del genere per far mantenere la vena larga in modo che c'è più scollamento, però stanno ancora sperimentando, ancora, sai la roba burocratica purtroppo è lunga e ce ne vuole. Insomma ogni cosa per riuscire devono passare prima degli anni, poi una cosa che non si può accettare facilmente se ci sono dei benefici o meno, perché togliendo questa patologia che magari diventa più curabile, più leggera, non fa bene al servizio sanitario, eh no, perché una persona malata ha bisogno sempre di farmaci, di ambulatori, di pannolini, di fare analisi, quindi è un circolo vizioso che fa comodo al servizio sanitario, all'associazione (AISM) e a tutto il complesso.

Nel 2011 e 2012 si è sottoposta alle prime due operazioni di angioplastica, la terza a giugno del 2022. La prima nel 2011 è stata molto risolutiva

a livello motorio, perché io avevo dolori alle mani, dolori alle braccia, crampi, nebbia offuscata che avevo, più la gamba che mi tirava molto, perché sai è degenerativa, quindi pian piano le cose andavano avanti, ogni ricaduta, lasciava una traccia [...] Il momento che ho fatto questo intervento io sono regredita (*la disabilità è regredita*), insomma io i tacchi non li mettevo da una vita, 10 anni, e mettermi un tacco da 12 eh non è uno scherzetto e camminare e fare chilometri [...] con gli anni questo intervento va a "scimunire" (*gli effetti si attenuano, scemano*) perché diciamo le linee (*vene*) sono elastiche praticamente, chiamiamole così e allora come un elastico come quando stiri un fazzoletto e rimane la piega, prima o poi ritorna su quella piega, allora pian piano si sono riscattate di nuovo le vene e quindi ho dovuto rifare di nuovo l'intervento.

L'eziologia della malattia secondo l'ipotesi vascolare ha offerto l'opportunità di prendere la propria posizione in una diversa costruzione sociale della malattia. Monica ha sempre pensato che la malattia avesse a che fare con la circolazione del sangue – intuito poi maturato ed elaborato insieme al marito, ai professionisti che hanno voluto ascoltare e alle altre persone con Sm che hanno conosciuto. Riprendendo le parole di Csordas che si domanda «il corpo è un oggetto determinato oppure deve essere in qualche modo considerato anche come un soggetto?» (CSORDAS 2003: 20). La risposta evidenzia che il corpo oltre che biologico è fin dall'inizio culturale e che il linguaggio, secondo l'approccio fenomenologico, *dischiude* l'esperienza. In questo modo, possiamo dire che le rappresentazioni di Monica costruiscono la sua esperienza e la realtà «“oppure” manifestano l'immediatezza incorporata di queste ultime» (Ivi: 23). Sostituendo intuito con la *percezione* dei processi corporei, questa mostra una «intelligenza e affettività corporea» (TOOMBS 1988, 203) in cui, è in virtù della condizione dell'incorporazione che Monica ha costruito una struttura oggettuale della realtà. In questa condizione i farmaci, il personale neurologico, le risonanze, appaiono come oggetti “antagonisti”.

Monica non fa risonanze di controllo da anni, se fossero positive con nuove lesioni dice che non ci sarebbe comunque una cura e che servirebbero per dare farmaci «perché mi devo fare il mezzo di contrasto che poi non si smaltisce del tutto mi rimane addosso e quello è un metallo pesante, il metallo pesante fa male per la nostra patologia cioè, ma no è tutto complicato, ragioniamoci, cioè bisogna andare oltre capito in ogni argomento in ogni conversazione con un medico [...] ragionare con la propria testa, ragionare ma farlo lavorare il cervello non tenerlo fermo lì».

Il marito, come a ricoprire il tradizionale ruolo del *pater familias*, le ha consigliato di non lavorare una volta giunti nella nuova città, per evitare motivi e situazioni di stress “che il lavoro porta sempre”. Fin dall'infanzia, hanno educato i figli a collaborare alle faccende di casa affinché queste non pesino tutte su di lei e ognuno, marito compreso, faccia la propria parte. È spesso in giro in macchina per le esigenze dei figli o per chi, paziente Sm, chiede le sue parole; attraverso questo suo ruolo da “consigliera”, continua a “fare” la sua malattia e quella di chi la segue. Cammina e ogni tanto tira la gamba, cerca di non fare troppe cose durante il giorno, in modo che il pomeriggio e la sera non sia troppo stanca. Ha detto che ha cambiato la sua dieta eliminando glutine e latticini (spesso pazienti Sm tolgono prodotti potenzialmente infiammanti) ma a casa li abbiamo mangiati insieme, come se non fosse nei loro gusti modificare la dieta o forse nelle loro possibilità.

Anche affrontare cicli di fisioterapia e riabilitazione non è nelle loro possibilità, ne riconosce l'importanza ma, non seguendo nessun protocollo riconosciuto, non le sono stati mai proposti come prestazione del Ssn e privatamente è una spesa importante.

È una situazione molto diffusa che il personale medico pubblico, non proponga anche la fisioterapia tra le offerte terapeutiche per la Sm, in modo che le persone possano scegliere di seguire farmaci e fisioterapia, o uno o l'altro. La fisioterapia del Ssn viene consigliata e offerta a chi è all'interno di un protocollo D.M.T., ma non a chi ne è fuori sebbene vada alle visite di controllo portando referti diagnostici. La sclerosi multipla è una patologia che agendo a livello neurologico sui muscoli, necessita e risponde molto bene alle tecniche fisioterapiche e riabilitative, ma non sempre coincide con la sclerosi multipla dei reparti di neurologia, se non per evidenti condizioni di disabilità e all'interno di protocolli riconosciuti.

Vivere la disabilità – le negoziazioni del “corpo vissuto”

Gli uomini in generale soffrono, più facilmente delle donne, di disabilità di tipo motorio e sono la maggioranza ad avere la forma secondaria progressiva.

Con la Sm imparare a vivere con la disabilità può avvenire più o meno gradualmente, lungo un processo di accettazione e negoziazione continua delle proprie abilità, esigenze e autonomie.

Riesco a farmi la doccia, riesco, allora io ero arrivato al punto che non riuscivo neanche a lavarmi, tanto che dovevo mettermi la sedia sotto la doccia e stare seduto. Io ora mi faccio, io entro nella doccia, io ora mi alzo la mattina, a piedi sempre tenendomi con le cose (le maniglie) o magari con un braccio o con Sabrina (la fidanzata), arrivo in bagno, mi siedo, mi faccio il bidet, mi lavo, mi alzo, mi metto sotto la doccia, praticamente sto in piedi sotto la doccia, io praticamente mi appoggio su, la mia doccia è tutta in muratura, con le spalle al muro e davanti a me ho una barra alla quale io mi tengo se dovessi cadere, però mi lavo io, cioè mi appoggio con le spalle al muro, alzo le mani in aria mi lavo le ascelle, mi faccio lo shampoo... poi per uscire dalla doccia ovviamente mi dà una mano Sabrina perché mi scende la gamba che c'è un leggero gradino, mi prende alle mani perché se non non potrei mai mettermi l'accappatoio perché non ce la faccio da solo, non potrei mai arrivare in camera perché scivolerei e cadrei (Dario, 43 anni, malato da 27)³⁵.

La coscienza, come ha sottolineato Merleau-Ponty, non è solo una questione di “I think” ma di “I can” (MERLEAU-PONTY 1962: 137) e come aggiunge

Jackson, anche di “non posso”: «To be human is not only to have intentions and purposes, which one strives to consummate, despite limited possibilities, finite abilities and scarce resources; it is to be thwarted, conflicted and thrown by contingency and circumstance» (JACKSON 2005: XIII).

Secondo Symour (1998) l'esperienza della disabilità mette in evidenza il lavoro continuo che l'incarnazione comporta per tutti dove, il processo di ricostruzione della propria esperienza fenomenologica e carnale continua ad intrecciarsi con le aspettative sociali. Questa visione spostata nel sociale la disabilità vissuta e permette di valorizzare e promuovere processi creativi di re-invenzione e re-incorporazione messi in atto per “more habitable worlds” (DOKUMACI 2023).

Dario ha la forma secondaria progressiva da circa 10 anni e da allora percepisce la pensione di invalidità, arrivata ora a 1500 euro mensili come pensione di invalidità e assegno per “l'accompagnamento”, riconosciuto dalla previdenza sociale a chi non ha più autonomia. È cambiata la percezione di sé nello spazio, vive la sua corporeità anche attraverso dispositivi e supporti incorporati, come il deambulatore o la sedia a rotelle, le maniglie alle pareti o la parete attrezzata, che ridefiniscono la sua identità e la sua consapevolezza come “corpo vissuto”. Da cinque anni si affida al protocollo Coimbra e nota dei miglioramenti nella sua condizione.

Ha ricevuto la diagnosi SmRR nel 1996, aveva 16 anni. Quando ebbe una neurite all'occhio la curò con il cortisone con molto ritardo, da allora con l'occhio sinistro vede solo luci e ombre; ciononostante guida ancora la sua smart, per spostarsi nel paese o per andare al mare o in piscina nelle cittadine vicine. La macchina ha il cambio automatico e ormai è piena di bozzi; continuare a muoversi da solo ed essere indipendente, ha significato cercare di mantenere il più a lungo possibile la sua identità, fare la sua vita e la sua malattia. Dario era iscritto alla facoltà di Statistica, dopo 10 esami ha abbandonato perché non gli interessava.

Dai 16 anni fino ai 24 anni, non trovando attive le lesioni mostrate dalle risonanze, non veniva prescritto il cortisone, in quel periodo inoltre non c'erano farmaci D.M.T. A 24 anni, nel 2004, dopo nuove placche nella Rm, ha iniziato il trattamento con Avonex, proseguito per 8 anni, poi sostituito nel tempo con altri farmaci.

Mi hanno massacrato, rovinato la vita perché praticamente mi hanno indebolito. Io ero un trattore [...] ogni nuovo farmaco che loro vedevano che nasceva me lo facevano provare, quindi sono stato una cavia e tassativamente tutti i farmaci che mi davano loro non portavano a nessuna conclusione [...]

la stanchezza mi impediva di fare attività fisica e non facendo attività fisica perché stavo sempre sdraiato sul letto a faccia in giù, la disabilità aumentava, perché tu non usando i muscoli, i muscoli tendono a...

Dopo Avonex, Dario ha preso Gilenya, Rebif 44, Tecfidera e tre cicli di ciclofosfamide (nome commerciale: Endoxan Baxter, un forte immunosoppressore, chemioterapico applicato nella Sm). Da cinque anni ha smesso di prendere farmaci e segue i trattamenti previsti dal Protocollo Coimbra.

Dario non sente più la stanchezza di un tempo e ha notato dei miglioramenti nell'uso delle mani e delle braccia: «da quando faccio il protocollo mi sento molto meglio, riesco a fare cose, il braccio sinistro, sia per la piscina, lo sto un po' recuperando, le gambe sono sempre come erano prima... dovrei cercare di trovare degli esercizi più mirati per le gambe e però considera sono buone... io per esempio i problemi alla vescica li ho, non li ho risolti perché comunque ce li ho ma sono migliorati tantissimissimissimo».

Per il protocollo Dario spende 350-400 euro al mese tra vitamina D e Omega3, a cui si aggiungono i soldi per l'alimentazione e per la palestra/piscina.

Io già solo di pasta per questo mese pasta e farina per farmi il pane, per un mese ho speso 80 € [...] poi devi spendere tanto perché devi mangiare il pesce, poi perché devi fare l'attività fisica, quindi devi fare la palestra e te la devi pagare perché per esempio io che faccio il protocollo da ora in poi, siccome sto aumentando ulteriormente la vitamina D [...] non camminando, devo caricare le ossa e quindi devo andare in palestra a fare questa cosa della pedana vibrante, in più faccio piscina per il nuoto per fare attività fisica.

Grazie all'assegno di invalidità mensile, all'appartamento senza spese di proprietà familiare, e alla sua fidanzata che svolge il ruolo dell'assistente domiciliare aiutandolo a lavarsi, a fare attività fisica e cucinando per lui, Dario riesce a seguire il protocollo Coimbra e mettere in atto la sua malattia, co-costruita nella rete familiare.

Non lavora più, non è più attivo né interessato alla dimensione del valore di sé come merce o come performance nel mercato delle cose, delle professionalità come in quello della socialità. Da giovane era desideroso di aprire una sua attività indipendente, di avere una bella casa o macchina, cioè di "riuscire". Nel tempo ha imparato ad usare l'assegno senza sperperarlo e a riconoscersi valore come parte della società.

Sono uno che mi piace stare da solo, che si vuole bene, che ha cambiato modo di vivere perché ero un ragazzo che facevo tante, tante cose per dire, sia a livello fisico diciamo perché facevo molto sport, sia a livello di feste e di cose, abusavo di un milione di sostanze e oggi sono cambiato perché

curo più l'aspetto, diciamo psicologico mio. Ecco curo anche l'aspetto fisico come facevo prima, ho cambiato completamente stile di vita e di questo ne sono felice cerco di aiutare le altre persone [...] mi sento una persona che ora riesco di più a immedesimarmi nelle altre persone prima non ci riuscivo.

Nella reinvenzione del suo quotidiano (MORO *et al.* 2014), Dario per “stare al mondo” ha re-inventato una sua identità corporea ed esperienziale che usa, virtualmente e non, per fare rete con pazienti Sm, per avere e dare informazioni e supporto.

Conclusioni

Questo articolo sviluppa etnograficamente le storie di cinque persone, attorno alle narrazioni dello stress e delle scelte di cura, cercando di tessere le trame delle relazioni corpo, sé e società secondo una lettura “sociomatica”, antropologica del fenomeno della Sclerosi multipla.

Cosa vuol dire avere, curare, farsi curare, fare la propria sclerosi multipla, il proprio corpo malato, reiventando e ricostruendo la propria esperienza incarnata del sé. Come dice Quaranta, «le rappresentazioni locali della malattia interessano [...] nella loro qualità di veri e propri dispositivi storici di completamento e di costruzione della corporeità» (QUARANTA 1999: 155). Il processo di costruzione e ricostruzione del proprio sé incorporato, dopo l'interruzione-irruzione della Sm, è apparso collegato in qualche modo con la percezione di ciò che si considera adeguato e rispondente ai propri bisogni e desideri di salute, oppure “rischioso” per una salute condizionata dalla diagnosi di Sclerosi multipla.

Per Roberta (D.M.T.) la salute è non avere sintomatologie, la “malattia in testa influenza più la testa” nel progettare che il corpo; con i suoi tempi, a casa, fa esercizi di pilates. Ora ha vissuto il detto “domani può succedere qualsiasi cosa” e immagina il futuro con paura, incertezza con cui negozia le aspettative per un lavoro adeguato ai suoi studi, una casa insieme con il compagno e dei pappagalli.

Per Adele (D.M.T. e Medicine Alternative Complementari) la salute è fare quello che ha sempre fatto fino adesso per stare bene. Oltre ai trattamenti D.M.T. fa osteopatia, *qi gong* e meditazione che l'hanno riavvicinata al suo corpo con consapevolezza e la riportano a se stessa. Vede il futuro roseo: «adesso mi godo quello che sono riuscita a costruire per stare bene. Poi se un giorno dovesse succedere qualcosa, vedremo cosa fare».

Per Monica (CcsVI) la salute è libertà dai pensieri di dover dosare le attività quotidiane. Il futuro è sempre da costruire, anche con la malattia; le cose, la vita si devono fare perchè la vita è una.

Per Dario (non più D.M.T., protocollo Coimbra) la salute è «non aver bisogno di nessuno [...] Riuscire a fare quello che ho fatto il giorno prima, oppure meglio di quello che ho fatto il giorno prima». Il futuro non lo immagina perché ha sempre vissuto giorno per giorno.

Enrico (D.M.T., non più Coimbra, CcsVI) sono molti anni che non è in salute «visto che è la malattia incurabile, ma la cosa fondamentale è la ricerca della guarigione, cioè anche se la vediamo come un puntino lontanissimo, l'ambizione deve sempre esserci». Il futuro è roseo perché è convinto che prima o poi guarirà.

È rilevante riflettere sui tanti modi di prendersi cura di sé, di farsi curare, sui diversi paradigmi del corpo sano. Emerge il valore della serenità nel cercare di controllare “ufficialmente” la malattia; della qualità della vita evitando gli effetti collaterali dei D.M.T. o non rinunciando alla “vita”; della speranza nella ricerca e dell'autodeterminazione. La Sm diviene “oggetto attivo”, che mobilita persone, forze, soldi, interessi, dolori; ma è anche, in senso proprio, un modo particolare di percezione.

L'obiettivo di essere in salute e l'immagine del futuro cambiano in base al percorso di cura scelto. Altre dimensioni della propria vita vengono negoziate con la malattia, in termini di progettualità. La paura dello stress psicofisico porta a cambiare lavoro, a mettere in forse il desiderio di avere dei figli e in queste poche storie di vita, anche questo cambia in base all'aderenza, o meno, alla prognosi ufficiale o alle relative indicazioni generali su cosa, si presume, sia buono o rischioso fare. Certamente sono anche questioni legate alle singole individualità in ciascuno dei contesti storico sociali di vita.

Nella scelta tra i diversi trattamenti terapeutici, l'età della persona o il livello formativo non sembrano determinanti mentre l'età della malattia può incidere sulla scelta. I protocolli D.M.T. rappresentano una forma di prevenzione nel tentativo di evitare nuove lesioni nel Snc; gli effetti collaterali possono essere tollerabili o molto invalidanti e differiscono come intensità da persona a persona. Molti pazienti, soprattutto con tanti anni di malattia e nei gruppi pazienti virtuali, rappresentano l'ingiustizia della malattia (KLEINMAN 1995) e della mancanza di cure risolutive, definendo le linee di un rapporto iniquo e di sopraffazione tra le case farmaceutiche – il car-

nefice – e pazienti Sm – le vittime – cavie alle quali D.M.T. sembrano molto simili tra loro.

L'ipotesi Ccsvg nella Sm rappresenta un fattore di causalità della patologia e un possibile trattamento risolutivo, per il processo infiammatorio e i sintomi connessi; è relativamente semplice, stabile o da ripetere, e incarna le aspettative di alcuni/e pazienti per una soluzione diversa soprattutto per la qualità della vita. Allo stesso tempo richiama il pregiudizio diffidente del sapere medico soprattutto neurologico; la soluzione proposta dal chirurgo vascolare, ha sconvolto e sorpreso una comunità scientifica legata al dogma dell'autoimmunità e ai farmaci per controllarla.

Il protocollo Coimbra offre, per il disturbo autoimmune, un altro trattamento che impatta sul processo infiammatorio e i sintomi connessi; è potenzialmente pericoloso per i reni e per questo richiede maggiore impegno nel seguirlo, non si tratta solo di compresse. Per la sua pericolosità non è ben visto dalla classe medica né da pazienti tra cui, l'uso di integratori, rimanda anche al guadagno sulla loro salute, che vedono in chi li produce.

Nella maggior parte dei casi, pazienti che intraprendono percorsi non riconosciuti, non sono ascoltati nei loro buoni risultati dal loro personale neurologico di riferimento (diminuzione dei sintomi, delle lesioni) e a volte non sono mantenuti come pazienti. Si crea una situazione analoga a quella descritta dalla filosofa Isabelle Stengers: non potendo o volendo spiegare guarigioni o miglioramenti avvenuti attraverso altri paradigmi, la medicina ufficiale non li ritiene rilevanti. Coimbra e Zamboni appaiono come i nuovi ciarlatani di fronte alla neurologia ufficiale, sebbene le loro teorie vengano pubblicate nelle riviste scientifiche³⁶.

Nell'articolazione delle etnografie, centrale è il momento della "crisi", prendendo ad uso un termine psichiatrico, del momento in cui viene a mancare la tolleranza immunitaria e si diventa "intolleranti". A cosa? TAUSSIG (2006) sottolinea il potenziale politico della *illness* che, spezzando la routine quotidiana costringe a chiedersi, perché io, che cosa mi è successo e in che tipo di posizione mi trovo e devo trovarmi più avanti per risolvere questa crisi non ordinaria; la malattia in questo senso diviene un grande attivatore di domande.

Lo "stress" è il corredo narrativo dell'esordio della malattia e di successive esacerbazioni. Seguendo le riflessioni sul dolore (LE BRETON 2017) e sulla fibromialgia (MORETTI 2019), il *distress* come risposta a stimoli pressanti e l'improvvisa miccia dell'intolleranza immunitaria come fenomeno in sé, emergono come esperienze non distaccate dalla persona che ne sta facendo

esperienza perché non sono solo una sensazione o un fenomeno causato da processi fisici e organici, ma una continua elaborazione personale della sensazione e dell'esperienza della sofferenza. In questo senso il *distress*, l'intolleranza immunitaria, la lesione neuronale e quindi la sofferenza della malattia, possono essere letti, anche, come il frutto di un processo di *semantizzazione*, un linguaggio del "corpo vissuto" da contestualizzare e situare.

La malattia e il dispositivo dello stress emergono nella loro capacità connettiva in cui è possibile articolare le relazioni tra il sé, il corpo e la società. Il rischio di non riuscire a bilanciare richieste e risorse, quindi il rischio di divenire "intolleranti" a eventuali squilibri con nuove infiammazioni e sintomi patologici, spinge a cambiare, con la speranza di poter controllare "*influences illness course*" (DEL VECCHIO GOOD *et al.* 1990: 68).

Questo articolo vuole essere un contributo di antropologia medica alla conoscenza dei mondi che ruotano attorno al fenomeno della sclerosi multipla, nell'esperienza delle persone che ne soffrono. Cambiare il linguaggio nella mia analisi e riportare l'intolleranza dal discorso immunitario alle narrazioni delle persone con Sm, ha guidato la mia riflessione sui processi di incorporazione e semantizzazione nelle esperienze di malattia. Riprendendo Seppilli, la biomedicina appare non abbastanza scientifica da tenere in considerazione l'intera compagine dei significati attorno al vivere (con) una patologia che viene presentata come cronica, degenerativa e senza cure. L'intenzione è di contribuire a considerare i processi di salute/malattia nei termini di fenomeni biologici e storico-sociali complessi e riposizionare, conseguentemente, le persone e il loro bagaglio, al centro dei processi di cura. Anche i saperi medici e relativi trattamenti sono inseriti in complessi processi storici, culturali, economici e politici. L'obiettivo di questo testo poggia sulla necessità di riconoscere le diverse politiche che influenzano le esperienze di malattia e di cura e distinguere, in questo processo, il ruolo centrale che i/le pazienti possono rivestire come agenti attivi della loro condizione di salute. Riappropriarsi del discorso sul proprio corpo e sulla propria esperienza di vita, indipendentemente dai percorsi di cura scelti, consente di significare il proprio vissuto di malattia, determinante nel caso di malattie croniche come la Sm, per promuovere migliori condizioni di salute.

Dall'osservazione di Kant, Canguilhem dedusse che «non c'è una scienza della salute» e che «la salute non è un concetto scientifico». Successivamente, sviluppando un'osservazione di Cartesio si domandò: «Com'è possibile [...] che non ci si sia mai chiesti se la salute non è una verità del corpo?»

(FASSIN 2014: 35). La comprensione della salute, nella relazione fra scienza e verità, è ciò che l'antropologia promuove, come sottolinea Fassin, e ciò che emerge dalle anime incarnate, come verità dei corpi biologicamente "non a norma" (CANGUILHEM 1963).

Note

⁽¹⁾ Il presente testo potrà essere frammentario su determinate argomenti e questioni, limiti questi derivanti dal fatto che è il frutto di un più ampio elaborato che costituisce la mia tesi di dottorato, alla quale si rinvierà per un più esaustivo resoconto sulla ricerca.

⁽²⁾ Articolo frutto della collaborazione con l'antropologa e psichiatra Anne E. Becker.

⁽³⁾ I quattro approcci distinti sono: *a)* ermeneutico, che si contrappone alla visione oggettivante e naturalizzante dell'esperienza umana ponendo l'attenzione sull'intenzione della coscienza, per cui ogni percezione è sempre legata ad un orizzonte entro il quale soltanto diventa significativa (DESJARLAIS 2003, GOOD 1994, MATTINGLY 1998, 2010*b*); *b)* culturale, il paradigma dell'incorporazione e la relazione del corpo con il mondo riportano al lavoro di Csordas (1990, 1993, 1994*a*, 1997, 1999*a*, 2002, 2011); *c)* esistenziale che pone l'attenzione alle esigenze, ai vincoli e alle incertezze esistenziali, alla "lotta per l'essere" (JACKSON 2005), alla questione di cosa significhi essere umani; *d)* approccio fenomenologico critico che affronta la fenomenologia del potere e le condizioni storiche che informano la corporeità, l'esperienza incorporata del mondo vissuto (BIEHL *et al.* 2007, GOOD 1994, DESJARLAIS 1997, SCHEPER-HUGHES 1993, 2000).

⁽⁴⁾ L'utilizzo della forma verbale riflessiva mette l'accento sul processo di costruzione della patologia. Deriva dalla forma passiva del "far-fare, farsi-fare", attraverso la quale Bruno Latour (2006) pone attenzione su cosa spinge individui o collettivi a fare le cose che fanno, a prendere delle scelte, nella distinzione tra "fatto" che rinvia alla realtà esterna, "feticcio" alle credenze del soggetto e "faticcio" che permette il transito dalla fabbricazione alla realtà.

⁽⁵⁾ Nell'ospedale Salpêtrière, il trentennio 1838-1868 portò alla nascita di una popolazione di "pazienti prigionieri" – persone ricoverate negli ospedali appartenenti alle classi più povere (le persone più abbienti venivano curate in casa) e fu possibile seguire e registrare un numero elevato di sintomatologie, testare strategie terapeutiche ed eseguire un numero relativamente elevato di autopsie.

⁽⁶⁾ La confusione della sclerosi multipla con l'isteria, è continuata, in Nord America, fino agli inizi del XXI secolo. Cfr. GANESH, STAHNISCH 2014, WALZL, SOLOMON, STONE 2022.

⁽⁷⁾ Cfr. KABAT, MOORE, LANDOW 1942.

⁽⁸⁾ L'ipotesi dell'autoimmunità non è condivisa all'unanimità dalla comunità scientifica. Nell'ottobre 2004 JN pubblica per "Controversies in Neurology" tre articoli sul tema, <https://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/issue/61/10> (consultato il 29 ottobre 2024) presenti anche su Pubmed.

⁽⁹⁾ Quaranta (1999) ha ricostruito il dibattito medico e storico che ha investito la sindrome da affaticamento cronico (Cfs); questa è apparsa come la nuova neurastenia, “l’isteria dell’epoca postmoderna” (QUARANTA 1999: 135). Lo studio ha riguardato anche l’encefalomielite mialgica (Em) che ha gli stessi sintomi di fatica cronica e astenia invalidante. Nell’etnografia questa viene costruita attorno ad un fattore virale, al sistema immunitario indebolito (*Ivi*: 147-154).

⁽¹⁰⁾ Tauber (2015, 2017) sostiene che pur servendo come modello utile, il sé immunitario non esiste come tale; invece di una demarcazione di sé/non sé, il sistema immunitario si “vede”, mostra uno spettro complesso di risposte, che se viste dall’esterno del sistema appaiono come discriminazione di “sé” e “non sé” [...] se lo spettro di immunità è ingrossato, semplicemente, tutta l’immunità è “autoimmunità”, e lo stato patologico di immunità diretto ai normali costituenti dell’organismo è un particolare caso di disregolazione, opportunamente designato, autoimmune.

⁽¹¹⁾ Il fenomeno della sclerosi multipla è maggiormente presente nei paesi lontani dall’equatore: Nord America, Europa, Australia; cfr. <https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms>.

⁽¹²⁾ https://www.aism.it/terapie_modificanti_la_sclerosi_multipla (consultato il 29 gennaio 2024).

⁽¹³⁾ La forma RR è la più comune (85%) in cui si verifica un’alternanza tra fasi acute (recidive), nelle quali si presentano nuove infiammazioni al SNC, con o senza sintomi, e fasi di remissione in cui l’area interessata si sfiamma e eventuali sintomi scompaiono, con possibili conseguenze in termini di disabilità e con una possibile progressione della malattia. SP è la seconda forma più diffusa (15%), indica la progressione della malattia in termini di disabilità in cui i sintomi delle infiammazioni non scompaiono. La forma PP è soprattutto midollare e si presenta dalla diagnosi con invasive forme di disabilità che progrediscono senza nuove infiammazioni.

⁽¹⁴⁾ Cfr. ZAMBONI 2006.

⁽¹⁵⁾ Cfr. PEDRIALI, ZAMBONI 2015.

⁽¹⁶⁾ Nel range 2003-2024 su google scholar e PubMed si contano numerosi articoli cercando: CCSVI (o perfusion) + multiple + sclerosis.

⁽¹⁷⁾ L’ANSA e il “Corriere della Sera” riportarono le parole di Zamboni e Comi (allora presidente della Società italiana di neurologia) intervenuti alla presentazione della “CCSVI nella Sm” ai congressi del 2010 diECTRIMS (*European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis*) a Gotemborg, e “Controversies in Neurology” a Barcellona.

⁽¹⁸⁾ Cfr. COMI *et al.* 2013.

⁽¹⁹⁾ Cfr. ZAMBONI *et al.* 2020.

⁽²⁰⁾ Situazione analoga si è venuta a creare prima in Canada e negli Stati Uniti dove il fenomeno in rete dei gruppi pazienti CCSVI nella Sm si è formato prima (STOLZ 2015).

⁽²¹⁾ L’endocrinologo americano Michael Holick negli anni ’70 scoprì come dosare la vitamina D; i suoi numerosi studi e pubblicazioni indicano l’alto valore della vitamina D nella prevenzione e cura delle malattie. Cicero Galli Coimbra applica i risultati emersi

dalle ricerche di Holick alla cura delle malattie autoimmuni, correlate con la carenza di vitamina D.

⁽²²⁾ <https://vitaminadperlasclerosimultipla.wordpress.com/> (consultato il 27 maggio 2024).

⁽²³⁾ Il termine sclerare significa dare di matto, sragionare, arrabbiarsi. Deriva da arterio-sclerosi con riferimento al decadimento mentale prodotto da questa malattia.

⁽²⁴⁾ Il 17 aprile 2004, si è tenuto a Roma il convegno organizzato dal Gruppo LES Lazio: “LES e malattie autoimmuni: cosa c’è di nuovo?”, di cui, nel 2005, sono stati pubblicati gli atti.

⁽²⁵⁾ L’intervento presentato al convegno verteva su *Stress e malattia autoimmuni*.

⁽²⁶⁾ Uccelli A. (2015), *Meccanismi immunologici alla base della tolleranza immunitaria*, About Open [Internet] [cited 2023 Nov. 28], Vol. 1(1): 1-5. Disponibile all’indirizzo: <https://journals.aboutscience.eu/index.php/aboutopen/article/view/110> (consultato il 29 ottobre 2024).

⁽²⁷⁾ Intervistato online il 1° febbraio 2023.

⁽²⁸⁾ Intervistata a casa sua il 25 novembre 2022.

⁽²⁹⁾ Devan Stahl è una studiosa in bioetica, religione, etica della disabilità.

⁽³⁰⁾ Nelle narrazioni ho mantenuto il carattere minuscolo nei farmaci per la Sm perché sono di uso comune tra i/le pazienti; nel testo ho usato il carattere maiuscolo senza aggiungere ®.

⁽³¹⁾ Intervistata a casa mia il 21 gennaio 2023.

⁽³²⁾ Intervistata a casa sua il 27 settembre 2022.

⁽³³⁾ Aneddoto – Monica e l’allora fidanzato, poi marito, sono andati all’AISM locale poco dopo la diagnosi e hanno conosciuto un uomo che aveva la Sm da trent’anni, quindi orientativamente dal 1960: «non aveva mai fatto niente perché non c’era niente e dopo tanti anni stava discretamente, era arrivato con una stampella e ogni tanto si tirava la gamba». Quest’uomo aveva parlato anche di effetti collaterali dell’interferone, motivando la ventiduenne Monica a rifiutare di assumere il farmaco.

⁽³⁴⁾ Cfr. BOCCHINO 2022.

⁽³⁵⁾ Intervistato online il 6 aprile 2023.

⁽³⁶⁾ Cfr. NATHAN, STENGERS 1996.

Bibliografia

BOCCHINO A. (2022), *Using Social Media to Build a Counter-Power Movement: Multiple Sclerosis and Ccsvi, a Case Study*, PhD thesis University of Westminster School of Media and Communication.

BEARD G. (1869), *Neurasthenia or Nervous Exhaustion*, “Boston Medical and Surgical Journal”, Vol. 3: 217-220.

BEARD G. (1880), *A Practical Treatise on Nervous Exhaustion (Neurasthenia)*, William Wood, New York.

- BURNET F.M. (1964), *A Darwinian Approach to Immunity*, "Nature", Vol. 203: 451-454.
- CANAL N., GHEZZI A., ZAFFARONI M. (2011), *Sclerosi multipla. Attualità e prospettive*, Elsevier, Amsterdam.
- COMI G., BATTAGLIA M.A., BERTOLOTTO A., DEL SETTE M., GHEZZI A., Malferrari G., Salvetti M., SORMANI M.P., Tesio L., Stolz E., Mancardi G. (2013), *Italian Multicentre Observational Study of the Prevalence of CSMV in Multiple Sclerosis (CoSMo study): Rationale, Design, and Methodology*, "Neurological Sciences", Vol. 34(8): 1297-307.
- CSORDAS T.J. (1990), *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*, "Ethos", Vol. 18(1): 5-47.
- CSORDAS T.J. (2002), *Somatic Modes of Attention*, pp. 241-259, in CSORDAS T.J., *Body/Meaning/Healing*, Palgrave Macmillan US, New York.
- CSORDAS T.J. (2015), *Toward a Cultural Phenomenology of Body-World Relations. Phenomenology in Anthropology: a Sense of Perspective*, pp. 50-67, in RAM K., HOUSTON C., JACKSON M. (Eds.) *Phenomenology in Anthropology: A Sense of Perspective*, Indiana University Press, Bloomington.
- DEI F. (2020), *Etica e antropologia medica, Tullio Seppilli e la moralità della scienza*, in "AM Rivista della Società Italiana di Antropologia medica", 49: 117-127
- DESJARLAIS R., THROOP C.J. (2011), *Phenomenological Approaches in Anthropology*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 40: 87-102.
- DI GIACOMO S. (1991) (Review by), *All of a Piece: A Life with Multiple Sclerosis* by Barbara D. Webster, in "Medical Anthropology Quarterly", New Series, Vol. 5(2): 190-192.
- DOKUMACI A. (2023), *Activist Affordances: How Disabled People Improvise More Abitable Worlds*, Duke University press, Durham, North Carolina.
- FOUCAULT M. (1963), *Naissance de la clinique: une archéologie du regard médical*, PUF, Paris.
- GANESH A., STAHNISCH F.W. (2014), *A History of Multiple Sclerosis Investigations in Canada between 1850 and 1950*, "Canadian Journal of Neurological Sciences", Vol. 41(3): 320-332.
- GOOD B. (1999 [1994]), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni di Comunità, Torino.
- GULLÀ R. (2020), *Dell'avere la Sclerosi multipla. La scena terapeutica e il ruolo sociale della malattia*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", Vol. 21(50): 313-346.
- KABAT E.A., MOORE D.H., LANDOW H. (1942), *An Electrophoretic Study of the Protein Components in Cerebrospinal Fluid and Their Relationship to the Serum Proteins*, "Journal of Clinical Investigation", Vol. 21(5): 571-577.
- KLEINMAN A., BECKER A.E. (1998), "Sociomatics" the contributions of psychomatic medicine, in "Psychomatic Medicine", Vol. 30(3): 475-480.
- LANDSTRÖM C. (2000), *The Ontological Politics of Staying True to Complexity*, "Social Studies of Science", Vol. 30(3): 475-480.
- LATOUR B. (1986 [1979]), *The Social Construction of Scientific Facts*, Sage Publications, Beverly Hills.
- LATOUR B. (1987), *Science in Action: How to Follow Scientist and Engineers through Society*, Open University Press, Maidenhead, Berkshire, UK.
- LATOUR B. (2006), *Fatture/fratture: dalla nozione di rete a quella di attaccamento*, "I Fogli di ORISS", Vol. 25: 11-32.
- LE BRETON D. (2017 [2010]), *Esperienze del dolore*, Raffaello Cortina, Milano.

- LOCK M. (1993), *Cultivating the Body: Anthropology and Epistemologies of Bodily Practice and Knowledge*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 22(1): 133-155.
- MAZZARELLO P. (2023), *Storia avventurosa della medicina*, Neri Pozza, Milano.
- MOL A. (2002), *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, Duke University Press, Durham, North Carolina.
- MOL A., LAW J. (2004), Embodied Action, Enacted Bodies: *The Example of Hypoglycaemia*, "Body & Society", Vol. 10(2-3): 43-62.
- MORETTI C. (2019), *Il dolore illegittimo. Un'etnografia della sindrome fibromialgica*, ETS, Pisa.
- MORETTI C. (2021), *Sfidare i confini della normalità: la fibromialgia tra il reale e l'irreale, il visibile e l'invisibile*, pp. 173-184, in GRASSI P., ZAMMIT R. (Eds.), *La bioetica dei cinque sensi tra pratica clinica e metafore*, Tau, Todi (PG).
- MURRAY T.J. (2009), *The History of Multiple Sclerosis: The Changing Frame of the Disease Over the Centuries*, "Journal of the neurological sciences", Vol. 277(Suppl. 1): 53-58.
- NATHAN T., STENGERS I. (1996), *Medici e stregoni: manifesto per una psicopatologia scientifica e il medico e il ciarlatano*, Bollati Boringhieri, Torino.
- PEDRIALI M., ZAMBONI P. (2015), *The Pathology of the Internal Jugular Vein Wall in Multiple Sclerosis*, "Journal of Multiple Sclerosis", Vol. 2: 160.
- PRADEU T. (2019), *Immunology and individuality*, "eLife", Vol. 5(8): e47384.
- QUARANTA I. (1999), *Costruzione e negoziazione sociale di una sindrome. Un'indagine antropologica sul contenzioso intorno alla Chronic fatigue syndrome (Cfs) nel Regno Unito*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", Vol. 4(7-8): 129-172.
- ROSATO E., SALSANO F. (Eds.) (2005), *Stress e malattie autoimmuni*, Intervento presentato al Convegno del Gruppo LES e malattie autoimmuni "Cosa c'è di nuovo?" del 2004 a Roma.
- SCHEPER-HUGHES N., LOCK M. (1987), *The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work*, "Medical anthropology quarterly", Vol. 1(1): 6-41.
- SELEY H. (1975), *Stress without Distress*, Signet, New York.
- SEPPILLI T. (2008), *Etnomedicina e antropologia medica: un approccio storico-critico*, in "AM Rivista della Società italiana di Antropologia medica", 21-26: 53-80.
- STAHL D. (2013), *Living into the Imagined Body: How the Diagnostic Image Confronts the Lived Body*, "Medical Humanities", Vol. 39: 53-58.
- STOLZ E. (2015), *Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency: The End of "The Big Idea"?*, "Brain and Behavior", Vol. 5(1): 1-2.
- TALLEY C.L. (2004), *The Emergence of Multiple Sclerosis as a Nosological Category in France, 1838-1868*, "Journal of the History of Neuroscience", Vol. 12(3): 250-265.
- TALLEY C.L. (2005), *The Emergence of Multiple Sclerosis, 1870-1950: A Puzzle of Historical Epidemiology*, "Perspectives in Biology and Medicine", Vol. 48(3): 383-95.
- TAUBER A.I. (2015), *Reconceiving Autoimmunity: An Overview*, "Journal of Theoretical Biology", Vol. 375: 52-60.
- TAUBER A.I. (2017), *Immunity: The Evolution of an Idea*, Oxford University Press, Oxford, UK.
- TAUSSIG M. (2006 [1980]), *Reificazione e coscienza del paziente*, pp. 75-106, in QUARANTA I. (Ed.), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina, Milano.

- TOOMBS S.K. (1988), *Illness and the Paradigm of Lived Body*, "Theoretical Medicine", Vol. 9(2): 201-226.
- TOOMBS S.K. (1992), *The Body in Multiple Sclerosis: A Patient's Perspective*, pp. 127-137, in LEDER D. (a cura di), *The Body in Medical Thought and Practice*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht.
- TOOMBS S.K. (1995), *The Lived Experience of Disability*, "Human studies", Vol. 18(1): 9-23.
- VIDAL F., ORTEGA F. (2017), *Being Brains. Making the Cerebral Subject*, Fordham University Press, New York.
- ZAMBONI P. (2006), *The Big Idea: Iron-dependent Inflammation in Venous Disease and Proposed Parallels in Multiple Sclerosis*, "Journal of the Royal Society of Medicine", Vol. 99(11): 589-593.
- ZAMBONI P., GALEOTTI R., SALVI F., GIAQUINTA A., SETACCI C., ALBORINO S., GUZZARDI G., SCLAFANI S. J., MAIETTI E., VEROUX P. (2020), *Brave Dreams Research Group. Effects of Venous Angioplasty on Cerebral Lesions in Multiple Sclerosis: Expanded Analysis of the Brave Dreams Double-Blind, Sham-controlled Randomized Trial*, "Journal of Endovascular Therapy", Vol. 27(1): 1526602819890110.
- WALZL D., SOLOMON A. J., STONE J. (2022), *Functional Neurological Disorder and Multiple Sclerosis: a Systematic Review of Misdiagnosis and Clinical Overlap*, "Journal of Neurology", Vol. 269: 654-663.
- WEBSTER B. D. (1989), *All of a Piece: A Life with Multiple Sclerosis*, JHU Press, Baltimore.

Scheda sull'Autrice

Rosanna Gullà (Roma, 15/01/1974) ha conseguito la laurea in Lettere indirizzo demotnoantropologico, e successivamente il Master di II livello in Sviluppo e Cooperazione Internazionale; attualmente frequenta il dottorato di Antropologia Medica e Salute Globale presso l'Università Rovira i Virgili di Tarragona, in Spagna. 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., SCHIRRIPIA P. (Eds.), 2008, *Materiali di ricerca sulla medicina tradizionale in area nzema (Ghana)*, Collana di Studi Antropologici, Edizioni Nuova Cultura - Roma).

Riassunto

La Sclerosi multipla (Sm) nel suo farsi. Pratiche di cura nella negoziazione del "corpo vissuto"

L'articolo affronta le relazioni tra le politiche del sapere nella Sm e i vissuti incorporati di malattia e cura delle/dei pazienti. Il paradigma del "corpo vissuto" e quello dell'"incorporazione" costituiscono gli strumenti teorici per esplorare come la malattia viene "messa in atto" e come viene costruito il corpo malato in relazione ai trattamenti terapeutici scelti. L'ipotesi Ccsvi e il protocollo Coimbra sono riconosciuti da pazienti e non dalla comunità scientifica legata al dogma dell'autoimmunità e ai farmaci per controllarla. Centrali i processi socioculturali, economici e politici di cui è parte il fenomeno Sm, nell'esperienza delle persone che ne soffrono.

Parole chiave: politiche del sapere, Ccsvi, Coimbra, incorporazione, corpo vissuto

Resumen

La Esclerosis múltiple (Em) en ciernes. Prácticas de cuidado en la negociación del “cuerpo vivido”

El artículo aborda las políticas de conocimiento en Em y las experiencias encarnadas de los pacientes con la enfermedad y cuidados. El paradigma “cuerpo vivido” y “incorporación” constituyen las herramientas teóricas para explorar cómo se actúa la enfermedad y se construye el cuerpo enfermo en relación con los tratamientos elegidos. Hipótesis Ccsvi y protocolo Coimbra son reconocidos por de pacientes y no por la comunidad científica vinculada al dogma de la autoinmunidad y los fármacos para controlarla. Central son los procesos socioculturales, económicos y políticos de los que forma parte el fenómeno de Em, en la experiencia de los enfermos.

Palabras clave: políticas del conocimiento, Ccsvi, Coimbra, encarnación, cuerpo vivido

Résumé

La Sclérose en plaques (Sp) en devenir. Pratiques de soins dans la négociation du “corps vécu”

L'article aborde les politiques du savoir dans la Sp et les expériences incarnées de maladie et soins par les patients. Les paradigmes du “corps vécu” et “incorporation” constituent les outils théoriques pour explorer comment la maladie est “mise en scène” et le corps malade construit en relation avec les traitements choisis. L'hypothèse Ccsvi et le protocole de Coimbra sont reconnus par de patients, mais pas par la communauté scientifique liée au dogme de l'auto-immunité et des médicaments pour la contrôler. Centrales sont les processus socioculturels, économiques et politiques dont le phénomène de la Sp fait partie, dans l'expérience des malades.

Mots-clés: politiques du savoir, Ccsvi, Coimbra, incorporation, corps vécu

