

AMI



59 / giugno 2025

RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA
FONDATA DA TULLIO SEPELLI



In copertina: gli street artist di tutto il mondo hanno interpretato la pandemia da COVID-19 a modo loro. Monna Lisa, cioè la *Gioconda*, e l'interpretazione di TVBoy, al secolo Salvatore Benintende, che a Barcellona ha raffigurato il capolavoro di Leonardo nell'atto di proteggersi dal Coronavirus indossando la mascherina.



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

AM

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

Fondata da / Founded by
Tullio Seppilli

Biannual open access peer-reviewed online Journal

59

giugno 2025
June 2025



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

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

Indice
Contents



n. 59, giugno 2025

n. 59, June 2025

Editoriale

- 9 Giovanni Pizza
Editoriale di AM 59: etnografie mediche
AM 59 Editorial: Medical Ethnographies

Ricerche

- 11 Nicola Martellozzo
La malattia viene col vento. L'esperienza della doppia epidemia in Val di Fiemme
The Disease Comes with the Wind. The Experience of the Double Epidemic in the Fiemme Valley
- 41 Chiara Moretti
Pharmaceutical Borders. The Twofold Function of Medications in the U.S. Immigration Policies
Frontiere farmaceutiche. La duplice funzione dei farmaci nelle politiche migratorie statunitensi
- 81 Giacomo Pasini
Precettare il tempo, disfare la tempesta.
I tiemperos, tra clima e cura alle falde di La Malinche
Predicting the Weather, Unravelling the Storm.
The Tiemperos, between Climate and Healing in the Foothills of La Malinche
- 107 Elisa Rondini
Mind the gap!
Storie oltre la rete della psichiatria territoriale
Mind the Gap!
Stories Beyond the Network of Territorial Psychiatry
- 135 Elena Sischarenco
Innovating through Transdisciplinary Knowledge. Bridging Engineering and Medicine through 3D Printing Technology
Innovare tramite la conoscenza interdisciplinare: collegamenti tra ingegneria e medicina nella tecnologia di stampa 3D
- 155 Domenico Maria Sparaco
Passaggi interrotti.
Lutti pandemici nella prima zona rossa d'Italia
Interrupted Transitions.
Pandemic Grief in Italy's First Red Zone

- 177 Lorenzo Urbano
La dipendenza è il contrario della consapevolezza. Mindfulness, corporeità e riabilitazione
Addiction is the Opposite of Awareness. Mindfulness, Embodiment, Rehabilitation
- Riflessioni e racconti 211 Sara Cassandra
Malattia e revisione del concetto di felicità
Illness and a Reconsideration of the Concept of Happiness
- Recensioni
 Amalia Campagna, *Quale buon uso sociale dell'antropologia davanti alla 'datificazione' dell'invecchiamento? Le pratiche di cura proposte dalla mobile-Health / What Good Social Use Can Anthropology Give to the 'Datafication' of Aging? The Care Practices Proposed by Mobile Health* [Charlotte Hawkins, Patrick Awondo, Daniel Miller (Eds.), *An Anthropological Approach to mHealth*], p. 217 • Francesco Diodati, *Narrare la fatica. Storie di caregiver informali fra Giappone e Inghilterra / Narrating Fatigue: Stories of Informal Caregivers in Japan and England* [Jason Danelly, *Fragile Resonance. Caring for Older Family Members in Japan and England*], p. 224 • Giovanni Pizza, *Il Ballo di San Vito / Saint Vitus' Dance* [Vincenzo Alastra, *Malattia di Huntington: una danza tra destino e speranza*], p. 231.

Editoriale di AM 59: etnografie mediche

Giovanni Pizza

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

In questo numero 59 ci sono due etnografie del COVID: una in Val di Fiemme, di Nicola Martellozzo, e una di Domenico M. Sparaco, a Codogno e comuni vicini. Il primo studia la doppia pandemia, *vegetale*, con il coleottero Bostrico dell'abete rosso, seguito alla tempesta Vaia avvenuta nell'autunno del 2018 con il forte vento di scirocco e le piogge, che ha interessato la fascia che va dalla Francia alla Croazia passando per l'Italia, l'Austria e la Svizzera, e *animale* con il COVID-19. Il secondo studia il cerimoniale del lutto nel primo COVID italiano nel Lodigiano. Se il primo ritiene che il concetto di salute sia interspecie, il secondo rinnova, per quello che può, *Morte e pianto rituale* di Ernesto de Martino.

La ricerca di Giacomo Pasini sui meteorologi popolari messicani rivela che non ci sono soluzioni di continuità fra *tiemperos* e *curanderos*. E che la religione fa da sfondo comune per quanto riguarda la correlazione clima-salute.

C'è poi l'esito della ricerca sui farmaci e la migrazione di Chiara Moretti, condotta in U.S.A.; la ricerca di Elisa Rondini sulla psichiatria territoriale condotta in Umbria; lo scritto di Elena Sischarenco che dà conto di una ricerca etnografica italo-slovena che fa della "consilienza", cioè della interdisciplinarietà avanzata, il perno centrale del discorso.

Chiude Lorenzo Urbano con uno scritto dedicato ai metodi che usano la *mindfulness* come riabilitazione per le dipendenze nei servizi toscani, che qui sono esplorati etnograficamente.

L'etnografia è ciò che accomuna questi scritti, un'etnografia consapevole del fatto che essa è una prassi e non un mero metodo, che si cala nei mondi di esperienza del malessere in tutte le sue forme.

Si prosegue con *Riflessioni e Racconti* che stavolta consiste in uno scritto dedicato al tema della felicità in rapporto alla malattia: si direbbe “ammalarsi fa bene”.

Infine, come sempre, si termina con le recensioni.

E speriamo che questo assortimento sia accolto bene. Come sempre.

Il Ballo di San Vito

Giovanni Pizza
Università degli Studi di Perugia

Vincenzo Alastra, *Malattia di Huntington: una danza tra destino e speranza*, Pensa Multimedia, Lecce 2024, 226 pp.

Lo psicoterapeuta Vincenzo Alastra licenzia per l'editore Pensa Multimedia un volume dal titolo *Malattia di Huntington: una danza tra destino e speranza* con prefazione della senatrice a vita Elena Cattaneo e con Roberta Invernizzi co-autrice della parte prima

È un testo molto ricco, formato da tre parti e quattro appendici per complessivi nove capitoli sei nella prima parte, due nella seconda e uno nella terza parte. Soprattutto la prima parte si basa sulle narrazioni degli ammalati e dei loro *caregiver familiari* di cui diamo conto di seguito nei racconti di Sandra, Maria Teresa, Stefano, Manuela, narrazioni non raccolte con metodo kleinmaniano, ma nel quadro metodologico della medicina narrativa. Eppure, la vicinanza all'antropologia medica è notevole. E questo significa che medicina narrativa e antropologia medica hanno molto in comune. Il libro è parte del progetto: "Malattia di Huntington e patologie neurodegenerative: una danza tra destino e speranza. Formare una comunità che cura" dell'Associazione Italiana HuntingtonEmilia Romagna – AIHER Odv, con il sostegno della Fondazione di Modena.

La Malattia di Huntington affligge il sistema nervoso centrale e si trasmette per via ereditaria. Ha un decorso lentamente progressivo: dopo 16-20 anni di malattia si muore. Le manifestazioni più diffuse sono neurologiche, psichiatriche e cognitive.

Dalle interviste si evince che la Malattia di Huntington è un problema distruttivo per le famiglie: anche se si aprono nuove possibilità queste sono spesso più anguste. Al tempo stesso la famiglia è una risorsa, insieme alle terapie, ai professionisti incontrati, agli ambienti di cura, alla fede religiosa, alla condivisione che si ha nella comunicazione della diagnosi, come è nella testimonianza di Manuela, l'ultima qui riportata di seguito:

Mia mamma e i suoi fratelli non hanno mai fatto il test del DNA perché è una cosa che li spaventa molto. Questa scelta nessuno la può giudicare perché è come scoprire se domani muori oppure no. Non è qualcosa che qualcuno si può permettere di dirti di fare. Bisogna rispettare la persona. Però penso che, quando una coppia ha il progetto di avere figli, allora dovrebbe accertarsi della situazione. Io mi ritrovo ad essere figlia unica con una mamma che si è ammalata negli stessi anni della nonna: ha iniziato più o meno a 38 anni. Lei ha capito subito che era la malattia di Huntington perché aveva visto sua madre e anche noi lo sapevamo.

Però non ha accettato di averla fino all'ultimo, fino allo stremo. È iniziata con movimenti involontari alle mani alle dita; era molto nervosa, per qualsiasi cosa si innervosiva. Mia mamma è stata sempre anche molto ansiosa, cosa che ha trasmesso anche a me e per la quale anch'io mi devo curare. Quando cresci con dei genitori che manifestano delle emozioni così, tu impari a manifestarle come loro; quindi anch'io devo tenerla sotto controllo perché tendo anch'io per ogni piccola cosa ad andare in panico. Lei ha iniziato così. E non l'accettava. (Sandra)

Mia mamma, intanto, non ce la faceva più: fisicamente, perché gli anni erano passati, e un po' anche mentalmente. Aveva preso malissimo la malattia di Enrico; è iniziato in lei un decadimento cognitivo dovuto sicuramente a questo profondo disagio psicologico. Era una donna super in gamba, imprenditrice, con la malattia di Giovanni passava otto ore in ospedale o in struttura, la mattina a lavorare e poi si occupava anche di me e Enrico. È stata bravissima e non ha mai preteso niente da noi. Non ci ha fatto mai pesare niente. Invece con Enrico si è trasformata ha iniziato a soffrire tantissimo, una sofferenza che non riusciva a trasformare in cose per lui. Il necessario lo faceva, ma era tutto un rivendicare. Ha iniziato a prendersela con me, ad accusarmi di essere sana senza che lo meritassi. Aveva bisogno di aiuto su tutto, non ce la faceva più anche quando la malattia di Enrico non era così grave. D'altra parte, era difficilissimo aiutarla perché aveva questo atteggiamento che diventava cattivo, ostile, verso di me, che mi ero fatta la mia famiglia, che avevo mia figlia, che eravamo sane, che potevo avere una vita normale... Anche se normale non era: con una situazione così era impossibile. Ha iniziato a pretendere che tornassimo, io e la mia famiglia, a vivere con loro. Aveva costruito una casa in modo tale che potessimo trasferirci; abitavamo a dieci minuti di distanza, però lei si era fissata che dovevamo immolarci a non si sa bene cosa. Non è riuscita quasi da subito ad accettare di avere in casa con lei Enrico, neanche con un aiuto, sebbene lui, anche per il carattere che aveva, avrebbe potuto benissimo essere gestito a casa. Per lei era troppo doloroso vederlo, ma non sapeva come giustificarlo razionalmente perché, da donna molto intelligente e molto in gamba quale era, faceva fatica a raccontarsi le cose. (Maria Teresa)

Quello che a me piacerebbe trasmettere è che, quando c'è la malattia di Huntington in una famiglia, la famiglia è debole, non ci sono dei pilastri indistruttibili perché purtroppo la malattia fa dei danni, prima o poi. (Stefano)

Mia mamma da dicembre è ricoverata in una struttura. Nel 2021 ha avuto un peggioramento drastico, non me lo aspettavo così. Aveva crisi di pianto, piangeva in continuazione... Quando piange urla, la casa è piccola e c'è proprio da impazzire. Il problema è che all'inizio la cura che avevamo provato a cambiare non funzionava e alla fine, dopo cinque mesi, siamo riusciti a trovare con i neurologi una cura che la mantiene più stabile. Ora prende molti antidepressivi per l'umore. Abbiamo visto che funziona, ma, con tutte le medicine che prende, tende sempre a dormire; anche nei momenti in cui è sveglia sembra assopita e quando fale battute non ride più come prima... Non ride, fa fatica a ridere come prima. Ha avuto anche due polmoniti ab ingestis quindi è stata due mesi in ospedale e l'abbiamo fatta dimettere dalla struttura. Il mio progetto era quello di riportarla a casa, con tutti gli strumenti che mi servivano. Adesso mia mamma è quasi allettata. Durante questo periodo in cui io ero convinta di riportarla a casa, mi ero già fatta prescrivere tutto dal fisiatra. E invece le è venuta un'altra polmonite. Me ne sono accorta io. Non sono facili da capire quando sono in uno stato così avanzato, quando non riescono a parlare... Mia mamma parla poco. Quando ti vuole dire qualcosa si agita, perché vorrebbe ma non riesce. Io però, guardandola, cerco di capire che cosa ha: guardandola riesco a capire se sta male o se sta bene. Quando l'ho vista, quel giorno, ho detto: "Mi sa che ha un po' di febbre". L'ho capito solo guardandola. Ho vissuto insieme a lei negli ultimi tre anni e non era la prima volta che le veniva la febbre per qualcosa, quindi conoscevo anche le manifestazioni. La febbre era data da un inizio di polmonite ab ingestis causata da una disfagia grave. Sono andata completamente in crisi: non mi aspettavo dopo un mese e mezzo un'altra polmonite, me l'aspettavo un po' più in là. Ho pensato: se le vengono polmoniti così spesso e io non me ne so accorgere, come facciamo? A casa non abbiamo infermieri, si poteva attivare l'assistenza infermieristica, ma c'è bisogno di costanza perché io purtroppo non sono un'infermiera e se lei ha dei bisogni urgenti devi sempre chiamare l'ospedale. Per prendere questa decisione ho consultato un mio amico, [...] lui per 20 anni si è preso cura della moglie, malata di SLA. Sono simili, queste due malattie, ma la differenza è che con la SLA rimani lucido mentalmente fino alla fine; la moglie del mio amico era in grado di intendere e di volere, quindi lui rispettava le sue decisioni; nella mia situazione, invece, sono io a dover decidere per mia madre. Sono andata completamente nel panico. Il mio amico mi ha detto che aveva sua figlia che lo aiutava e all'inizio anche sua madre; "mentre tu sei da sola". Una cosa che lui ha fatto, che è molto utile e io non ho pensato di fare il corso da infermiere. Comunque, non si è sentito assolutamente di dirmi che decisione prendere. Allora ho parlato con i medici, con il medico di famiglia, con l'assistente sociale e con tutta l'équipe della struttura, anche in

lacrime, per capire come vedevano la situazione. Mi hanno detto: “Guarda, Sandra, se decidi di tenerla qua, riserveremo un trattamento speciale per te e per tua mamma: puoi venire qua tutti i giorni, non hai limiti di orario, puoi salire in stanza, puoi stare con lei e fai quello che vuoi. Capiamo che la situazione non è facile e che tua mamma ha bisogno di te”. Mia mamma vive per me, a mia mamma senza di me gli occhi non le brillano. Io sono l’unica cosa che le è rimasta. Così, è in struttura da dicembre: mi sono resa conto che la decisione giusta era tenerla lì, accettare questa nuova realtà. (Sandra)

Allora fino a qualche anno fa era un tema tabù nel senso che non ne parlavo affatto con nessuno, prima di far entrare qualcuno in casa dovevo fidarmi ciecamente. Questo è un atteggiamento che hanno anche le mie sorelle e che loro hanno ancora adesso. Io nel tempo ho cercato un po’ di ammorbidire questa cosa, non mi censuro più. Qualche anno fa mi censuravo, ora non è più un tabù e fa parte della mia sfera privata quindi in quanto tale non è alla mercé di tutte le persone che incontro nel mio cammino. L’ambito in cui penso sempre bene se parlarne è quello lavorativo. È un’arma a doppio taglio. In generale, anche le mie sorelle hanno sempre evitato di dirlo perché in qualche modo volevamo metterci in società al pari degli altri; perciò non voglio essere guardata in quel modo, non voglio essere la poveretta. Se c’è da prendere una decisione voglio essere a livello zero, come tutti; non voglio partire con uno svantaggio relazionale che poi in realtà potrebbe essere positivo se vogliamo però questa sensazione non ci era mai piaciuta. Al lavoro ci sono, io sono lavoratrice autonoma quindi ho dei clienti. C’è stato un cliente a cui mi era capitato di dirlo ma non perché ci stavo bevendo un caffè e dovevo sfogarmi ma perché io non ho la 104 quindi ho cercato di spiegargli che se dico “io domani non posso esserci”, è per quel motivo. Però me ne sono pentita perché non è stato positivo. Dall’altra parte, invece, un cliente l’ha totalmente capito perché il padre aveva una malattia, quindi c’è stata una connessione di questo tipo. Diciamo che ho imparato che se devo dire una cosa in più la dico alla persona che vedo che è più sensibile, se no mi faccio i fatti miei. Se dico questa cosa a una persona che non è in grado di gestirla, ci sto più male io. Quindi anche un modo per preservarsi. (Manuela)

Come si comprende dall’*esergo*, dedicato a una canzone di Vinicio Caposela, questa malattia a livello popolare è accomunata alla possessione e si chiama Ballo di San Vito. Il Ballo di San Vito è responsabile di epidemie coreutiche collettive ed è presente nelle tipologie del tarantismo, la danza terapeutica studiata dall’antropologo Ernesto de Martino nel 1959 in Salento con la sua équipe.

Ma non viene dedicato molto spazio alla possessione. Piuttosto si adotta una prospettiva di cura globale della persona malata che viene definita *umanesimo della cura* che rende questo libro rilevante per l’antropologia medica.

È alla luce di un *umanesimo della cura*, di un richiamo a riappropriarci delle nostre competenze di cura, a sentirci partecipi e responsabili di destini comuni, che questa pubblicazione dedica attenzione ai mondi di significato e ai vissuti e valori di cui sono intrise le storie qui raccolte (ivi: 24).

La ricerca psicologica sull'Huntington ha fatto ricorso anche a dei laboratori narrativi-creativi che hanno prodotto artefatti tipo poesie o foto, elaborati di cui si dà conto nella parte II:

Si potrebbe dire che il denominatore comune delle attività condotte nell'ambito del laboratorio narrativo-creativo, rimanda all'arte di raccontare di sé in modo breve ed essenziale, a una pratica educativo-narrativa che è stata qualificata come Breve Essenziale Narrazione (BEN); un modo di operare che sollecita processi pensosi e riflessivi ed espressioni narrative "brevi" e dense di significato (ivi: 150).

Nel suo complesso è un libro bello e utile. Per quanti sono disposti a avere a che fare con le persone ammalate di Huntington, o comunque che abbiano per altri o per sé timore per un malessere incurabile. Un libro che si può leggere anche senza seguirne l'indice, piuttosto mettendo insieme interviste e laboratori in base alle storie personali.

Quello che non manca in questo libro è il richiamo al rispetto per la persona malata, richiamo che ci accomuna tutti. Alastra è uno psicoterapeuta che segue la metodologia della medicina narrativa e in ciò appare alleato dell'antropologia medica.

Bibliografia

DE MARTINO E. (1961), *La terra del rimorso. Contributo a una storia religiosa del Sud*, il Saggiatore, Milano.

