

AM



61 / giugno 2026

RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA
FONDATA DA TULLIO SEPPILLI



In copertina: Paul Sescou, *Jane Avril*, ca. 1890, The Nelson-Atkins Museum of Art, Kansas City (<https://nelson-atkins.org/>).



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

61

giugno 2026
June 2026



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, Aguaplano 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. 61, giugno 2026
n. 61, June 2026

Editoriale

- 9 Giovanni Pizza
Editoriale di AM 61
AM 61 Editorial

Ricerche

- 11 Simone Savasta
*Crisi della presenza e reintegrazione mitico-simbolica
al pellegrinaggio cattolico-indigeno di Lac Ste. Anne
in Alberta (Canada)*
*Crisis of Presence and Mythic-Symbolic Reintegration
at the Catholic-Indigenous Pilgrimage of Lac Ste. Anne
in Alberta (Canada)*
- 45 Donatella Tronca
From Salome to Jane Avril.
Dancing Distress between Religion and Neurology
*Da Salomè a Jane Avril. Danzare la sofferenza
tra religione e neurologia*
- 83 Veronica Buffon, Giuliana Sanò
Temporalità e sindemia occupazionale.
*La salute dei lavoratori agricoli
della Fascia Costiera Trasformata*
Temporality and Occupational Syndemic.
*The Health of Agricultural Workers
in the Fascia Costiera Trasformata*
- 121 Giancarlo Di Gennaro, Andrea Tomasini
*Abitare l'incertezza. L'epilessia nel ciclo aperto
tra corpo, mondo e cura*
*Dwelling in Uncertainty. Epilepsy in the Open Cycle
Between Body, World, and Care*

Recensioni

- 131 Francesco Scotti, *Il Gran Tour di una psicoanalista /
A Psychoanalyst's Grand Tour* [Maria Luisa Algini,
Viaggiare l'età tarda, sul valore della caducità]

Editoriale di AM 61

Giovanni Pizza

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

Questo numero di AM contiene quattro ricerche e una recensione.

La prima ricerca, di Simone Savasta, riguarda un pellegrinaggio in Canada che è interpretato secondo le categorie di Ernesto de Martino.

La seconda di Donatella Tronca verte sul rapporto tra danza e neurologia attraverso il caso di Jane Avril e il ballo di san Vito.

La terza, di Veronica Buffon e Giuliana Sanò, affronta il tema della violenza lavorativa osservata attraverso il prisma del tempo.

Infine, la quarta di Giancarlo Di Gennaro e Andrea Tomasini tratta la guarigione dall'epilessia da un punto di vista fenomenologico, cioè dal versante corporeo, esistenziale.

Chiude una nuova recensione di Francesco Scotti.

Questo abbiamo fatto col numero 61 di AM.

Buona lettura.

Abitare l'incertezza

L'epilessia nel ciclo aperto tra corpo, mondo e cura

Giancarlo Di Gennaro

IRCCS NEUROMED, Pozzilli (IS), Italia

[gdigennaro@neuromed.it]

Andrea Tomasini

Associazione Italiana Epilessia (Italian Epilepsy Association), Community Council of International Bureau for Epilepsy, Rome, Italy

[tomasini39@hotmail.com]

Abstract

Dwelling in Uncertainty: Epilepsy in the Open Cycle Between Body, World, and Care

This article explores the notion of healing in epilepsy from a phenomenological, anthropological and existential perspective. Going beyond the clinical definition of seizure freedom, it proposes a complex and relational vision of healing. The concept of "salumorphosis" is introduced to describe the dynamic continuum between health and illness. The article stresses the need for a medical model able to accompany patients through the silence following remission. Narrative medicine and medical anthropology offer crucial tools to understand and support the identity transformation involved in healing.

Keywords: epilepsy, healing, phenomenology, medical anthropology, salumorphosis

«...l'affermazione dell'eternità del tutto stabilisce la sorte di ciò che scompare: esso continua ad esistere eterno, come un sole dopo il tramonto...» (*Emanuele Severino*).

«...mentre io invece guarirò, io non mi sono rassegnato, io voglio, capite, voglio tornare come prima» (*Dino Buzzati*).

La "guarigione" nell'epilessia mette in discussione le categorie operative della medicina contemporanea nonché i fondamenti epistemologici della relazione terapeutica. La posizione della medicina biologica si fonda sul concetto di "risoluzione", che nella definizione della International League

Against Epilepsy (ILAE) corrisponde all'assenza di crisi per almeno dieci anni, di cui gli ultimi cinque senza assumere farmaci anticrisi, oppure al superamento spontaneo di una sindrome epilettica legata all'età (FISHER *et al.* 2014). Questo criterio pragmatico serve a distinguere i pazienti che non necessitano più di trattamento (e di conseguenza neanche di attenzione medica) da quelli con malattia in corso, ma non implica una vera "guarigione" nel senso biologico tradizionale poiché la predisposizione sottostante alle crisi può persistere, nel senso di un rischio di avere di nuovo crisi che rimane comunque più alto di quello della cosiddetta popolazione generale, anche dopo un lungo periodo di benessere.

Tuttavia, limitarsi al significato clinico-operativo della guarigione non è sufficiente per comprendere la complessità dell'esperienza vissuta. L'epilessia è una malattia peculiare anche perché, quando si manifesta, spesso non c'è per chi la subisce. La perdita di coscienza, parziale o totale, rende l'evento critico una cesura nel tempo soggettivo. Il paziente sa di aver avuto una crisi molto spesso non per esperienza diretta, ma per rimando del suo incontro con l'Altro da sé: attraverso i segni lasciati sul corpo, il racconto di chi era presente, le conseguenze, nell'accezione più larga del termine, che l'evento ha prodotto sulla realtà.

In questa prospettiva, l'epilessia espone la tensione tra la vita biologica (*zoē*) – la gestione del corpo, la prevenzione delle crisi – e la vita biografica (*bios*) – l'esperienza narrativa, le relazioni sociali, la costruzione dell'identità. Come osserva Didier Fassin (2019, 2023), la distinzione tra questi due livelli permette di connettere la dimensione individuale alla realtà politica e sociale: la guarigione non è solo assenza di crisi, ma il reinserimento della persona in un contesto di diritti, opportunità e relazioni sociali.

In questo senso, l'epilessia eccede i confini dell'organismo dove essa nasce: interrompe la continuità simbolico-narrativa dell'esperienza, altera la percezione di sé e del proprio corpo, attraversa la biografia individuale per ricadere sul mondo. All'interno di una cornice fenomenologico-esistenziale, la persona con epilessia non è semplicemente un paziente con una patologia cronica, ma un individuo che spesso ha dovuto imparare a definire un significato personale del Sé attraverso la malattia, che ha integrato le crisi nella propria esperienza, che ha costruito strategie identitarie e relazionali attorno a una condizione percepita come instabile, imprevedibile, stigmatizzante. Una dimensione di incertezza radicale se non ontologica, appunto, di essere nel mondo.

Le osservazioni riportate in questo contributo derivano dall'esperienza clinica diretta degli autori e da attività etnografiche specifiche. Uno degli autori (GDG), neurologo epilettologo, ha raccolto impressioni durante circa 25 anni di pratica presso un centro terziario per la diagnosi e cura dell'epilessia, che include anche la pratica della chirurgia dell'epilessia e della neuromodulazione, terapie avanzate e gestione di trial sperimentali. Questo contesto permette di confrontarsi non solo con pazienti in condizioni di libertà dalle crisi, ma anche con le complessità emergenti nel cosiddetto *burden of normality*, ossia lo spaesamento, l'ansia e la ridefinizione del sé che possono insorgere quando la malattia cessa di scandire il ritmo della vita quotidiana (PERRY, BENATAR 2020). L'altro autore (AT), giornalista e dirigente di un'associazione italiana per l'epilessia, ha contribuito con la propria esperienza nella relazione con pazienti e famiglie, osservando l'importanza di figure di continuità terapeutica come il medico di base, che accompagna la persona anche nel "silenzio" successivo alla remissione clinica, diventando uno spazio relazionale e culturale in cui sostenere la rinegoziazione del progetto di vita (COULHEAN 2003; MANDERSON, SMITH-MORRIS 2010). Entrambi gli autori hanno inoltre partecipato a un progetto di implementazione di un ambulatorio per epilessia in Guinea-Bissau, conducendo anche interviste narrative con pazienti e caregiver, supportati da una neuropsicologa/psicoterapeuta, un altro neurologo del team italiano e mediatori culturali. Queste esperienze hanno permesso di osservare direttamente le dimensioni relazionali, sociali e culturali della malattia e della guarigione, fornendo un contesto empirico e etnografico solido alle riflessioni presentate. La complessità della guarigione si coglie anche attraverso il confronto con altre condizioni croniche: Helander, nel saggio *Disability as Incurable Illness: Health, Process, and Personhood in Southern Somalia* (1995), mostra come in contesti di disabilità cronica la categoria di guarigione sia culturalmente ambigua, mentre Reynolds Whyte, nel saggio *Constructing Epilepsy: Images and Contexts in East Africa* (1995) evidenzia come l'epilessia sia costruita socialmente attraverso immagini, discorsi e pratiche locali, intrecciando categorie biomediche, cosmologie locali e reti relazionali. Le crisi non sono quindi solo eventi medici, ma momenti in cui si negoziano significati morali, sociali e identitari.

Parlare di "guarigione" in questo contesto implica qualcosa di più che il controllo sintomatologico: significa un mutamento dell'orizzonte esistenziale e di conseguenza fare anche i conti col proprio progetto di mondo. Anche quando le crisi scompaiono, grazie a interventi chirurgici, terapie farmacologiche avanzate o tecniche di neuromodulazione, il cambiamento

non è necessariamente vissuto come liberazione. Talvolta, l'assenza delle crisi genera spaesamento, inquietudine, senso di vuoto (PERRY, BENATAR 2020). Dopo anni in cui la malattia ha scandito il ritmo dell'esistenza col suo... "rumore", il "silenzio" successivo può essere destabilizzante. È un silenzio denso, che chiede di essere interpretato, un silenzio che apre un nuovo capitolo della vita, ma non ne fornisce le istruzioni, un definirsi ancora sulla mancanza di qualcosa e non, o non ancora, sull'apparizione di qualcos'altro. Nell'epilessia, così come la malattia si definisce anche nell'"incontro" con ciò o chi è Altro da sé, così anche la "guarigione" finisce con il richiedere, per definizione, il cimentarsi con un lasciapassare che è rilasciato nel rapporto con il mondo. Nulla, né l'ammalarsi di epilessia né il guarirne, nessuna delle due fasi, si definisce e si esaurisce nello spazio dell'individuo. L'epilessia è una di quelle patologie che oltre al dato organico implica l'esclusione sociale: l'eventuale guarigione solo *biologica* non mette capo alla "reintegrazione nell'esistenza". Esistono infatti delle "configurazioni patologiche in cui non è possibile pensare alla guarigione nel senso tradizionale di fine e nuovo cominciamento", per cui coerentemente non è possibile «concepire il rapporto tra medico e malato come un rapporto tra un tecnico competente e un meccanismo difettoso» (CANGUILHEM 2007).

Infine, l'esperienza della guarigione deve essere letta anche in chiave sociale e politica: il reinserimento nella vita quotidiana dipende dall'accesso a risorse, dal riconoscimento sociale e dalla possibilità di esercitare diritti fondamentali. Come nota Fassin, la vita non è neutra e la biografia del paziente è modellata dalle strutture di potere e dalle disuguaglianze (FASSIN 2019, 2023).

Guarire, allora, non è un ritorno a uno stato precedente, ma una trasformazione relazionale profonda. È ancora la prosecuzione di un viaggio in un territorio in fondo sconosciuto, in cui si abbandona l'abito identitario che la malattia aveva cucito addosso e si cerca una nuova veste simbolica. È necessario reimmaginarsi, rinarrare la propria storia, riconciliarsi non solo con un corpo che non invia più segnali di allarme sebbene de-formato di memoria patologica, ma anche con il mondo. Come riorganizzare il mondo della vita quando manca ciò che per anni l'ha strutturato? Come ridefinire la relazione con il mondo, con gli altri, e anche con la medicina e i suoi sacerdoti?

La guarigione richiede immaginazione e pragmatismo. L'immaginazione consente di proiettarsi verso un futuro liberato dalla gabbia dei sintomi, di

ricostruire un progetto esistenziale. Il pragmatismo impone di fare i conti con la fragilità di questa libertà, con il rischio di recidive, con gli effetti collaterali, con i residui psicosociali della malattia. E anche con il destino del piano biologico, non facilmente assorbibile o emendabile in costrutti di significato più olistici. È nella tensione tra questi due poli che può emergere una forma autentica di guarigione: non la rimozione dell'esperienza della malattia, ma la sua trasformazione in consapevolezza, in sapere, in capacità di abitare l'incertezza costruita su un *Untergrund* biologico. La salute non è condizione garantita per sempre, ma un equilibrio fragile e in continuo mutamento. Nessun progresso scientifico o istituzione potrà mai proteggerci totalmente dalla nostra vulnerabilità. «La salute non è una costante di soddisfazione ma l'a priori del potere di affrontare situazioni pericolose» e l'incertezza sulle nostre capacità fisiche e relazionali è parte integrante dell'essere umani (CANGUILHEM 2007).

Ed è forse proprio l'incertezza la condizione strutturale dell'epilessia, sia sul piano clinico che su quello fenomenologico-esistenziale. Le crisi sono per loro natura imprevedibili, intermittenti, spesso invisibili agli altri (se lievi o se gli altri non assistono agli episodi o non li sanno guardare), ma profondamente invasive. Anche quando cessano, lasciano dietro di sé un paesaggio psichico segnato dalla ipervigilanza (nel senso dell'attesa ansiosa), dalla paura del ritorno, dalla difficoltà a fidarsi del presente. L'idea stessa di essere "guariti" resta ambigua, sospesa tra desiderio e diffidenza. Alcuni pazienti riferiscono di sentirsi paradossalmente più insicuri quando le crisi scompaiono, come se venisse meno un elemento doloroso, ma stabile, della propria identità.

Guarire, allora, significa rinegoziare il senso della propria esperienza. Non è solo un fatto clinico, ma una pratica simbolica (DI GENNARO 2025a; GIANCRISTOFARO 2025). Questo concetto trova riscontro in molte pratiche di cura tradizionali, in cui guarire non significa eliminare un sintomo, ma ricostruire un equilibrio. In molte culture arcaiche o tradizionali, la salute è concepita come armonia tra corpo, spirito, comunità e ambiente; la malattia è disarmonia, rottura, separazione, la guarigione è ricostruzione di una nuova armonia (COULEHAN 2003). La guarigione non è un evento binario, ma un processo dinamico che si sviluppa lungo un continuum fluido, che potremmo chiamare "salumorfosi". Il termine nasce dall'unione di salu-, dal latino *salus*, "salute" o "benessere", e-morfosi, dal greco *morphōsis* (μορφωσις), "formazione" o "trasformazione". Così, salumorfosi descrive un processo continuo di trasformazione dello stato di salute: la guarigione

non è uno stato fisso, ma un mutare progressivo lungo un continuum tra salute e malattia.

In questa prospettiva, il sentirsi bene o male non si definisce mai in termini assoluti, ma emerge e si ritrae continuamente nella coscienza, manifestandosi nel modo in cui ci presentiamo al mondo e intrecciandosi profondamente con i processi biologici sottostanti. Questi processi, pur spesso invisibili alla percezione immediata, costituiscono un substrato costante e imprescindibile della nostra esperienza.

In questo intreccio, esperienza soggettiva e realtà biologica non si escludono, ma si sostengono reciprocamente, dando vita a una condizione di salute-malattia che appare come un'indistinzione ontologica: una realtà fluida e perennemente in trasformazione, in cui nulla diviene in senso assoluto, ma tutto si manifesta in un ciclo continuo di apparizione e scomparsa, un entrare e uscire dal cerchio del mostrarsi suggerendo di ripensare la cronicità come una condizione fluida la cui concettualizzazione supera l'approccio esclusivamente biomedico per abbracciare quello antropologico esistenziale. Lo stato di salute raramente segue una «traiettoria media» (*average trajectory*) e ogni «condizione autolimitante spesso si verifica contemporaneamente e può interagire con altre condizioni» nell'intreccio vitale di cui fa esperienza la persona (MADERSON, SMITH-MORRIS 2010).

La dinamica della salumorfosi non nega l'esistenza concreta delle malattie, ma ne sottolinea la natura non lineare, mostrando la co-presenza di momenti di salute e di "dissalute". La condizione umana appare così sospesa tra differenze e somiglianze indistinte, mai del tutto stabile né completamente risolta, in un processo continuo di trasformazione e rinascita. Una prospettiva che si avvicina alla teoria salutogenica di Antonovsky, secondo cui salute e malattia non sono condizioni opposte ma poli dinamici di un sistema: la capacità di mantenere un senso di coerenza fatto di comprensibilità, gestibilità e significatività è ciò che consente all'individuo di affrontare le avversità, di dare senso alla propria esperienza, di riconoscersi ancora progetto vivente, nonostante tutto (ANTONOSKY 1987).

In questo scenario, la relazione terapeutica diventa uno spazio decisivo di trasformazione. Tuttavia, la medicina contemporanea – iperspecializzata, tecnologizzata, standardizzata – fatica a gestire la dimensione della salute. Essa è strutturalmente orientata alla gestione della malattia, dell'urgenza, del dato misurabile. I professionisti sanitari sono formati per agire sulla patologia, ma spesso privi di strumenti per accompagnare il paziente nella

complessità della remissione, nel vuoto che segue la guarigione clinica. Eppure, è proprio lì che si gioca una parte decisiva del percorso di cura.

Occorre recuperare un modello di medicina capace di stare dentro la quotidianità del paziente, di accompagnare nel tempo e non solo intervenire nell'evento. L'archetipo del medico di famiglia – non come figura nostalgica o peggio paternalistica, ma come paradigma relazionale – incarna questa continuità: è colui che attraversa la vita ordinaria, che costruisce alleanza, che ascolta il non detto, che vede l'insieme e non solo la parte, che può arrivare a... “mangiare insieme” al paziente, fatto che nella cultura dei meridionali del mondo è suggello di fiducia e ammissione al microcosmo di una rete di relazioni e di significato. È forse l'unica figura, oggi purtroppo molto spesso dissacrata e contaminata dai burocratici paradigmi di cura, che saprebbe abitare l'ambivalenza della salute, che può riconoscere la fragilità della guarigione e accogliere la persona più della patologia, osservata, come attraverso un grandangolo, più “da lontano”, spesso anche per l'insufficiente “accesso” ai dati biologici appannaggio degli iperspecialisti (DI GENNARO 2025b).

In un sistema sanitario frammentato, la domanda di una medicina che sappia accompagnare il paziente e non semplicemente risolvere il problema clinico, non si è affatto esaurita. Essa riemerge con forza, spesso in ambiti affini alla medicina, come la sociologia medica e in particolare l'antropologia medica, dove l'alleanza terapeutica è intesa come uno spazio relazionale e “culturale” in cui co-costruire il significato stesso della guarigione. Proprio in questo ambito, l'antropologia medica può offrire un contributo fondamentale, restituendo centralità all'esperienza soggettiva del paziente nell'agire clinico. In questo senso, la tradizionale dicotomia tra salute e malattia, che costituisce il paradigma su cui si fonda gran parte della medicina moderna, si rivela insufficiente per comprendere appieno la condizione di chi ha vissuto l'epilessia cronica e si ritrova improvvisamente libero dalle crisi. La prospettiva salutogenica di Antonovsky ci offre una chiave interpretativa più adeguata: nessuno è mai del tutto sano o completamente malato, ma ci muoviamo tutti lungo traiettorie di senso, di resilienza, di ricomposizione.

Dal punto di vista operativo, la “salumorfosi” può guidare pratiche cliniche interdisciplinari, in cui neurologia, psicologia e antropologia medica collaborano: il neurologo monitora il rischio di recidiva e gestisce farmaci o interventi, lo psicologo accompagna la rielaborazione identitaria post-crisi, mentre l'antropologia medico osserva e sostiene le relazioni sociali e

culturali della remissione. Strumenti concreti includono follow-up personalizzati, diari narrativi, gruppi di pazienti e programmi di empowerment, in cui la guarigione è vissuta come processo di trasformazione e non come semplice cessazione dei sintomi.

In questa visione, anche la morte trova spazio come parte del ciclo vitale, e non come anomalia da esorcizzare. Il rischio di SUDEP (*Sudden Unexpected Death in Epilepsy*), ad esempio, è una realtà che deve essere affrontata con lucidità e umanità, non solo con protocolli e prevenzione (DI GENNARO 2025c). Una medicina veramente ospitale deve offrire strumenti simbolici per attraversare anche la finitudine. Guarire, dunque, non significa semplicemente sopravvivere, ma vivere in modo significativo, nella consapevolezza dei limiti. Significa ricostruire una narrazione del sé che tenga insieme ferite e conquiste, relazioni e silenzi, corpo e tempo.

In ultima analisi, guarire nell'epilessia non è uscire dalla malattia, ma trovare una nuova dimora per il proprio corpo, per la propria memoria e per il proprio futuro.

Bibliografia

- ANTONOVSKY A. (1987), *Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well*, Jossey-Bass, San Francisco, CA.
- CANGUILHEM G. (2007), Une pédagogie de la guérison est-elle possible?, pp. 13-26, in AA.VV., *L'Idée de guérison*, Nouvelle Revue de Psychanalyse, 17, 1978.
- COULEHAN J. (2003), *Metaphor and Medicine: Narrative in Clinical Practice*, "Yale Journal of Biology and Medicine", Vol. 76 (2): 87-95.
- DI GENNARO G., TOMASINI A., ABENI D., LABATE A., BONAVENTURA C.D. (2025a), *The Concept of Healing in Epilepsy: Balancing Imagination and Pragmatism*, "Epilepsy & Behavior", Vol. 168, 110410, doi: 10.1016/j.yebeh.2025.110410.
- DI GENNARO G., TOMASINI A., ABENI D., LABATE A., DI BONAVENTURA C.D. (2025b), *Response to: The Landscape of Uncertainty: Living, Healing and Dying with Epilepsy. Anthropological Reflections*, "Epilepsy & Behavior", in corso di stampa.
- DI GENNARO G., TOMASINI A., ABENI D., LABATE A., DI BONAVENTURA C.D. (2025c), *SUDEP: The Boundary between Risk, Care, and Uncertainty in Epilepsy*, "Epilepsy & Behavior", 110621, doi: 10.1016/j.yebeh.2025.110621.
- FASSIN D. (2019), *Le vite ineguali. Quanto vale un essere umano*, Feltrinelli, Milano.
- FASSIN D. (2023), *Ripoliticizzare il mondo. Studi antropologici sulla vita, il corpo e la morale*, Ombre Corte, Verona.
- FISHER R.S., ACEVEDO C., ARZIMANOGLU A., et al. (2014), *ILAE Official Report: A Practical Clinical Definition of Epilepsy*, "Epilepsia", Vol. 55 (4): 475-482, doi: 10.1111/epi.12550.
- GIANCRISTOFARO L. (2025), *The Landscape of Uncertainty: Living, Healing and Dying with Epilepsy. Anthropological Reflections*, "Epilepsy & Behavior", 2025; Nov:172:110671, doi: 10.1016/j.yebeh.2025.110671.

HELANDER B. (1995), *Disability as Incurable Illness: Health, Process, and Personhood in Southern Somalia*, pp. 170-185, in INGSTAD B., REYNOLDS WHYTE S. (a cura di), *Disability and Culture*, University of California Press, Berkeley, CA.

MANDERSON L., SMITH-MORRIS C. (2010), *Chronicity and the Experience of Illness*, pp. 1-18, in MANDERSON L., SMITH-MORRIS C. (a cura di), *Chronic Condition, Fluid States. Chronicity and the Anthropology of Illness*, Rutgers University Press, New Brunswick, NJ, London.

PERRY M.S., BENATAR M. (2020), *The Burden of Normality After Epilepsy Surgery*, "Epilepsy & Behavior", Vol. 102, 106642, doi: 10.1016/j.yebeh.2019.106642.

REYNOLDS WHYTE S. (1995), *Constructing Epilepsy: Images and Contexts in East Africa*, pp. 226-245, in INGSTAD B., REYNOLDS WHYTE S. (a cura di), *Disability and Culture*, University of California Press, Berkeley, CA.

Schede degli Autori

Giancarlo Di Gennaro è nato a Teramo il 10 novembre 1964. Neurologo, dirige il Centro per la diagnosi e cura dell'epilessia presso l'IRCCS NEUROMED di Pozzilli (IS), uno dei principali centri italiani per il trattamento dell'epilessia farmacoresistente. La sua attività clinica e di ricerca si concentra sull'epilessia farmacoresistente, sui trattamenti farmacologici innovativi e sulla chirurgia dell'epilessia. È autore di oltre 200 articoli scientifici pubblicati su riviste internazionali indicizzate con Impact Factor, e svolge attività di peer-review per le più prestigiose riviste internazionali del settore. Il suo lavoro integra approcci clinici avanzati e una costante attenzione alla dimensione umana e sociale della malattia epilettica, con particolare interesse per le implicazioni esistenziali della libertà dalle crisi. Partecipa attivamente a studi multicentrici nazionali e internazionali, contribuendo allo sviluppo di modelli predittivi e strategie terapeutiche personalizzate.

Andrea Tomasini è nato a Roma nel 1962. Ricopre la carica di vicepresidente dell'Associazione Italiana Epilessia e componente del Community Council dell'International Bureau for Epilepsy. Giornalista, si è sempre occupato di comunicazione della salute e dello snodo tra scienza e società con particolare attenzione alle forme di azione collettiva messe in atto dalle associazioni pazienti e al trasferimento delle esperienze di malattia delle persone nell'agenda della ricerca scientifica. Si occupa di epilessia dal 1995 e di medicina narrativa dal 2007. Ha lavorato in aziende farmaceutiche e in agenzie di comunicazione. È stato consulente di Società scientifiche e Università in Italia e all'estero. Nel corso degli anni ha collaborato con numerose associazioni pazienti. Ha seguito l'epidemia di infezione da HIV sin dall'inizio potendo vedere in presa diretta, partecipando, la nascita e lo sviluppo dell'*advocacy* nel settore salute. È autore di numerosi saggi e articoli che mirano a coniugare la prospettiva biomedica con quella antropologico-esistenziale, nonché di una storia dell'*advocacy* in Italia.

Riassunto

Abitare l'incertezza: l'epilessia nel ciclo aperto tra corpo, mondo e cura

L'articolo esplora il concetto di guarigione nell'epilessia da una prospettiva fenomenologica, antropologica ed esistenziale. Superando la definizione clinica di guarigione come assenza di crisi, propone una visione complessa e relazionale del processo di cura. Viene introdotto il concetto di "salumorfosi" per descrivere il continuum tra salute e malattia, e si evidenzia la necessità di un modello medico capace di accompagnare il paziente anche nel silenzio che segue la remissione. La medicina narrativa e l'antropologia offrono strumenti per comprendere e sostenere la trasformazione identitaria implicita nella guarigione.

Parole chiave: epilessia, guarigione, fenomenologia, antropologia medica, salumorfosi

Resumen

Habitar la incertidumbre: la epilepsia en el ciclo abierto entre cuerpo, mundo y cuidado

El artículo analiza el concepto de curación en la epilepsia desde una perspectiva fenomenológica, antropológica y existencial. Más allá de la definición clínica de curación como ausencia de crisis, propone una visión compleja y relacional del proceso de cuidado. Se introduce el concepto de "salumorfosis" para describir el continuo dinámico entre salud y enfermedad. Se destaca la necesidad de un modelo médico que acompañe al paciente también en el silencio que sigue a la remisión. La medicina narrativa y la antropología médica ofrecen herramientas esenciales para comprender y apoyar la transformación identitaria que implica la curación.

Palabras clave: epilepsia, curación, fenomenología, antropología médica, salumorfosis

Résumé

Habiter l'incertitude: l'épilepsie dans le cycle ouvert entre corps, monde et soin

Cet article examine le concept de guérison dans l'épilepsie selon une approche phénoménologique, anthropologique et existentielle. Dépassant la définition clinique de l'absence de crises, il propose une vision complexe et relationnelle du processus de soin. Le concept de «salumorphose» est introduit pour décrire le continuum dynamique entre santé et maladie. L'article souligne la nécessité d'un modèle médical capable d'accompagner les patients dans le silence qui suit la rémission. La médecine narrative et l'anthropologie médicale apportent des outils précieux pour comprendre et soutenir la transformation identitaire que la guérison implique.

Mots-clés: épilepsie, guérison, phénoménologie, anthropologie médicale, salumorphose

