

*Da dimenticata a emergente:
la malattia di Chagas, crocevia tra strategie
sanitarie e politiche migratorie.
Una rilettura etnografica**

Anna Ciannameo

dottoranda di ricerca, Alma Mater Studiorum Università di Bologna
[anna.ciannameo2@unibo.it]

*«La differenza tra "partecipazione"
e mera "consultazione"
sta nella capacità di assumere nella carne
– di 'soffrire' –
le risposte dei nostri interlocutori,
anche quelle
che avrebbero voluto o saputo darci,
senza riuscirci»*

(Ricardo Burg Ceccim)

Questo scritto è tratto da una storia di vita raccolta durante la mia ricerca di dottorato nell'ambito di un'indagine più ampia, condotta a partire dal 2010, con i colleghi del Centro studi e ricerche in Salute internazionale e interculturale dell'Università di Bologna⁽¹⁾. La ricerca ha avuto luogo principalmente a Bologna, con uno sguardo comparativo attento alla contestualizzazione del medesimo fenomeno in altre città italiane e nella regione spagnola della Cataluña. I miei principali interlocutori sono stati persone provenienti da zone diverse dell'America Latina, tra cui malati, ma anche medici e infermieri italiani e spagnoli, cittadini, membri di associazioni, responsabili politici. Tale lavoro mi ha permesso di delineare, sia pur parzialmente, le modalità di gestione della malattia di Chagas in un contesto di immigrazione e di tracciare alcune peculiarità della migrazione attuale da certe aree latinoamericane.

Dimenticanze

La Malattia di Chagas è un'infezione endemica nella vasta zona del continente americano compresa tra gli Stati Uniti meridionali e la Patagonia e interessa 8-10 milioni di persone. Può rimanere asintomatica per decine

* Testo definitivo del contributo presentato nella III Sessione parallela (*Condizione migratoria e salute*) al 1° Convegno nazionale della SIAM, *Antropologia medica e strategie per la salute* (Roma 21-23 febbraio 2013).

di anni e manifestarsi, nel 30% dei casi, con patologie cardiache, gastrointestinali o, più raramente, neurologiche. In America Latina si trasmette principalmente per via vettoriale (attraverso il contatto con un insetto), mentre altre forme di trasmissione (tramite sangue e organi infetti o in forma congenita da madre a figlio) sono epidemiologicamente significative anche in contesti non endemici.

L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) la include tra le *infezioni tropicali dimenticate*; dimenticate in termini di investimenti economici, ricerca, interesse da parte delle istituzioni sanitarie. Tali patologie sono fortemente connesse alla povertà, all'emarginazione sociale, allo svantaggio economico, alla stigmatizzazione (WHO 2010a).

Per diversi decenni la malattia di Chagas non è stata considerata prioritaria nelle agende della Sanità pubblica di molti Paesi latinoamericani, con l'effetto di escludere da diagnosi e presa in carico gran parte della popolazione potenzialmente interessata.

Tuttavia, negli ultimi 10-15 anni, in concomitanza con l'incremento dei flussi migratori transnazionali, si è assistito a un crescente interesse da parte della comunità scientifica europea che ha riconfigurato il fenomeno come "emergente" anche in Italia, secondo Paese europeo, dopo la Spagna, sia per numero di migranti latinoamericani, sia per numero stimato di Chagas-positivi.

Emerge immediatamente come la condizione socio-economica sia un fattore determinante della distribuzione dell'infezione (FARMER P. 1999, BREILH J. 2002) così come dei lacci che tengono insieme *dimenticanza ed emergenza*.

Risuonano, in tal senso, alcuni degli argomenti utilizzati dall'antropologo e medico francese Didier Fassin nell'interpretare l'Aids come *esperienza storica*: come «una condizione sociale nel senso che essa non è solamente una malattia che unisce gli esseri umani nella stessa sofferenza, ma anche un'afflizione che li divide dal punto di vista dell'esposizione al rischio e dell'accesso ai trattamenti, della capacità di fargli fronte o di morire degnamente. La distribuzione delle ricchezze, la circolazione delle persone, lo statuto delle donne, le politiche sanitarie e sociali, la mobilitazione delle associazioni e dei professionisti, sono tutti elementi di differenziazione dello spazio sociale dell'epidemia, dei fattori di disparità tra gli individui» (FASSIN D. 2010: 112).

In accordo con questo registro, propongo di riconfigurare la stessa esperienza della malattia di Chagas entro la più ampia e variegata esperienza della migrazione da alcune aree dell'America Latina, nell'attuale scenario

storico-economico italiano; una migrazione principalmente economica, femminile, di frequente vincolata ad attività lavorative di “badantato” e cura degli anziani, oltre che a condizioni di vita caratterizzate da complesse necessità di salute.

In tale contesto i percorsi di cura appaiono spesso volte frammentati e contrassegnati da zone grigie di varia natura; da inadeguatezze nella qualità e nella quantità delle prestazioni; da ritardi nell’intercettazione di traumi e problematiche sanitarie acute; da limiti nella fruizione dei trattamenti per le patologie croniche; da scarsità di opzioni di cura per il disagio psichico, indispensabili a fronte delle ansie, delle fatiche, delle sofferenze che certe condizioni esistenziali portano in seno.

Inoltre, le ambiguità giuridiche relative alla condizione di (ir)regolarità, caratterizzanti l’odierno contesto storico-economico e lavorativo, minano quella pretesa di equità di soluzioni all’interno di un Sistema sanitario nazionale (formalmente) universalistico (CASTAÑEDA H. 2009; DI GIROLAMO C. *et al.* 2011; WILLEN S. *et al.* 2011).

(Ri)posizionarsi. Tra soggetto e mondo: una storia

L’ambito delle storie di vita⁽²⁾ rappresenta uno dei terreni di lavoro a me più prossimi, poiché ritengo rappresentino un potente dispositivo in grado di far luce sulle modalità con cui le macro-dinamiche storiche, economiche e politiche si inscrivono nelle esistenze soggettive, ridisegnandone i corpi.

La narrazione è una «esecuzione di tipo estetico che fa un lavoro sociale» (GARRO L. - MATTINGLY C. 2000: 19); «un modo di dare ordine all’esperienza, di costruire la realtà» (BRUNER J. 1986: 11). Lungi dal rappresentare una azione “semplice”, la narrazione coinvolge aspetti complessi dell’esistenza quali il prendere decisioni, orientare azioni future, vivere una vita.

La tradizione antropologica ha ampiamente enfatizzato come – mediante processi legati a doppio filo – da un lato la narrazione dell’esperienza di malattia “operi” a un livello individuale e si riveli strumentale alla guarigione, permettendo di conferire significati all’imprevisto; di rilocalizzare eventi e discorsi entro un contesto nuovamente ordinato; di restaurare la frantumazione autobiografica prodotta dalla crisi (GARRO L. 1992; WILLIAMS G. 1984). Dall’altro come le esperienze personali e i vissuti biografici si muovano attraverso sentieri storicamente, socialmente, politicamente tracciati, e conferiscano alle loro narrazioni un potenziale illuminante

rispetto a ideologie e pratiche, relazioni e logiche, che fondano i mondi in cui i soggetti esperiscono la propria afflizione (QUARANTA I. 1999; FASSIN D. *et al.* 2008). La narrazione permette dunque di investigare la vita sociale come uno scenario in cui si muovono protagonisti differentemente posizionati e caratterizzati da voci morali diverse, rivelando aspetti fondamentali sulla struttura di tale scenario e sulle relazioni che li coinvolgono (OCHS E. - CAPPS L. 1996).

Tra le tante, ho scelto questa storia perché la considero particolarmente significativa nel dischiudere il mondo sociale in cui prende forma.

Sono profondamente consapevole del fatto che in una storia di vita ci sia «molto di più della narrazione in quanto tale, non tanto e non solamente perché ci troviamo di fronte a frammenti, pettegolezzi, gesti, silenzi, balbettii, ma perché esistono [...] parti che possono essere trascritte, schematizzate, classificate e tradotte ma ci sono ugualmente zone porose che è complicato ordinare e oggettivizzare, che sono parte della cultura entro la quale agiscono» (FRANCESCHI Z. 2012: 8).

In tal senso, contributi significativi che guardano al *corpo* come produttore e trasmettitore di sapere, e che considerano la natura incorporata delle narrazioni, suggeriscono di non assumere il linguaggio come sola via di accesso alla conoscenza culturale, per evitare di cadere nell'errore di ridurre i significati al *mero* testo o di rendere legittime le esperienze solo quando narrate, a scapito di quelle vissute (QUARANTA I. 1999; RADLEY A. - BILLING M. 1996).

Perché Rosa Maria⁽³⁾

Nel corso di questi anni, nello svolgersi della ricerca, ho conosciuto molte persone; tanti potenziali “testimoni”, molti dei quali portatori di esperienze di vita dense di elementi significativi. Tutti avrebbero potuto contribuire – e hanno contribuito – a quello “sguardo sulla realtà” che lentamente sono andata costruendo. Solo alcuni però hanno colto un senso peculiare nell'incontro – nel nostro incontro – e lo hanno cercato, alimentato, sofferto, sostenuto.

Rosa Maria è una di loro. Lei non ha voluto raccontarmi la sua storia. Ha voluto piuttosto che la ripercorressimo e la ricostruissimo insieme.

«C'è una grande differenza tra il ricordare da sola e il ricordare con te. Farlo insieme è protettivo». È stata proprio la ricerca di un modo “protetto/protettivo” per far affiorare i suoi (e i miei) vissuti, che ha fatto sì che questa storia prendesse forma.

La condivisione crea un terreno inter-soggettivo che traccia orizzonti di senso all'interno dei quali i singoli eventi non sono evocati fine a se stessi; al contrario, il costante rimando dialogico agli scopi condivisi della ricostruzione permette di non “trasbordare” in materiale che potrebbe rivelarsi insostenibile per l'animo e per la carne.

Quegli scopi, per me e Rosa Maria, sono stati piuttosto espliciti fin da subito, anche se poi, nel corso degli incontri, sono andati via via rimodellandosi.

Ci siamo viste per la prima volta in ospedale; era riuscita a intercettare, grazie a una nostra collaboratrice, il primo servizio di diagnosi e cura per la Malattia di Chagas⁽⁴⁾ della nostra Regione e aveva richiesto il test.

È emerso poi che avesse già avuto a che fare, molti anni addietro, con questa infezione, lasciandola però svanire in un qualche angolo remoto della sua memoria.

Rosa Maria era alla ricerca delle cause della sua afflizione; un'afflizione densa, stratificata, che permea il corpo, la mente, lo spirito. Cercava delle risposte innanzitutto cliniche.

Le sue necessità socio-sanitarie erano al cuore dei miei interessi scientifici, nel tentativo di comprendere quale fosse il “terreno” biografico, sanitario, politico in cui la sua esperienza di malattia prendeva forma.

Contemporaneamente tornavo a chiedermi quali fossero le modalità che un antropologo utilizza per affrontare la sofferenza, e se sarei stata in grado di ascoltarla, comprenderla, scriverla, rappresentarla.

Sono questi nodi centrali, al cuore di una riflessione sulla professione antropologica: fare etnografia in uno spazio liminale, tra “dentro e fuori” il servizio sanitario; su questioni che coinvolgono principalmente persone che hanno sperimentato la migrazione; in un'esposizione continua – di corpo e di cuore – a contagi di infezioni e di dolori, di timori e di pianti, di progetti di vita in bilico e sogni disattesi, di nostalgie onnipervasive. E di dubbi, rispetto ai quali si veste un ruolo che manca di pragmaticità clinica.

Eppure, in quello spazio, si sono costruite relazioni produttive e analisi interessanti.

Rosa Maria – come alcune altre preziose testimoni – ha di frequente enfatizzato che a sostegno dei nostri confronti c'era una lingua vicina, la mia, uno spagnolo appreso al di là dell'oceano, in Argentina; la pelle “tostadita”, la mia, scuretta, e ricordi affini⁽⁵⁾, i miei, di gente di campo,

di abitazioni coi tetti di rami, di insetti fastidiosi che pungevano di notte: un corpo e un ruolo poco definiti, i miei, che in quello scenario di corpi e ruoli rigidamente definiti, hanno prodotto vicinanza.

Dal canto mio, quello che ho fin da subito apprezzato di Rosa Maria è stato il suo non volersi “risparmiare” nel faticoso esercizio della memoria: la volontà intima con cui narra, soffre, si ferma, riflette, lascia, ripensa, riprende; il non volersi esimere da quella «complessa, dolorosa e costante *operosità emozionale* che l’incontro comporta» (FRANCESCHI Z. 2012: 7).

Rosa Maria ha 52 anni e si sente vecchia. È nata nella provincia del Chaco, nel nord Argentina, zona che, al pari di molte aree rurali in America Latina, è ancora notevolmente endemica per la malattia di Chagas.

Quando Rosa Maria parla della sua salute, ritorna continuamente a un momento preciso della sua infanzia: un giorno entrambi i genitori morirono in un incidente stradale e lei venne affidata a degli zii paterni che vivevano nel “monte” (nella selva) in una casa infestata da quelle cimici che, evidentemente, le trasmisero il parassita.

Gli zii la trovarono così denutrita che non aveva i denti, e la costrinsero a camminare per ore, pur di andare a fare delle iniezioni dolorosissime che l'avrebbero rimessa in forze.

Rosa Maria crebbe nella miseria, lavorando nei campi e con gli animali, senza mai andare a scuola.

Crebbe bella. E appena possibile decise di migrare a Buenos Aires; fare di quella bellezza un lavoro (fu una modella, nella televisione e al circo) e finalmente, di sera, riuscire a studiare per prendere un diploma.

Dal matrimonio con un ragazzo che faceva il poliziotto nacque una bambina che morì subito dopo il parto a causa di una cardiomiopatia congenita, probabilmente causata dal Chagas.

L'infezione le venne diagnosticata durante la gravidanza ma Rosa Maria se ne dimenticò immediatamente: senza sintomi né segni sul corpo, non era tra le priorità di una esistenza fin troppo complicata.

Il dolore la fece tracollare quando a causa di quel lavoro da poliziotto, scelto non per degli ideali ma per la necessità di uno stipendio sicuro, suo marito venne brutalmente ammazzato da una banda di malviventi. Allora, non restandole alcun altro vincolo familiare, Rosa Maria decise di raccogliere i suoi risparmi e migrare per l'Italia.

La ricostruzione, sia pur molto superficiale, delle percezioni sulle attuali migrazioni dall'America Latina in Emilia-Romagna ha rilevato una tendenza diffusa a livello locale, tra migranti e non, a semplificare tali migrazioni bi-polarizzandole in due gruppi apparentemente omogenei: coloro che provengono da zone andine, mossi da necessità lavorative, che attraverso il ricongiungimento familiare ricompongono nuclei parentali antecedenti la migrazione, che sperimentano minore integrazione e

maggiori difficoltà di esistenza; e coloro che sono migrati per lo più per ragioni di insicurezza da Paesi “più europei”, che si sentono più affini socio-culturalmente agli italiani e che sposano italiani, cosa che conferisce loro uno status che garantisce una migliore integrazione e un più facile accesso alle risorse sanitarie e sociali.

La storia di Rosa Maria è testimonianza di come tali categorizzazioni abbiano confini profondamente labili, e come tali gruppi, nelle pratiche e nelle circostanze di vita, siano tutt’altro che omogenei.

Di frequente Rosa Maria ribadisce che non è migrata per ragioni economiche; che non è come gli “altri immigrati”, che giungono da Perù, Ecuador, Bolivia; quegli immigrati che testimoniano condizioni di vita estremamente faticose come lavoro nero, disoccupazione, sfruttamento, sensazione di solitudine e di nostalgia, reti sociali fragili, sofferenza psicologica. Donne, spesso sole, che lavorano come badanti e che si percepiscono come «schiave», mentalmente e corporalmente lacerate. O uomini, generalmente coinvolti in occupazioni fisicamente debilitanti come manodopera non qualificata.

No, Rosa Maria si percepisce parte di quel ristretto gruppo di persone provenienti da Argentina, Brasile, Cile, migrate per ragioni politiche e di sicurezza dalla città; più colte e integrate, quelle «che possono sposare italiani» e che prendono immediatamente le distanze dal Chagas, condizione che invece evoca povertà, ignoranza, origine rurale (CIANNAMEO A. 2012, CIANNAMEO A. - DI GIROLAMO C. 2012).

Quel che è interessante è che mentre i latino-americani si percepiscono come una presenza significativa crescente – cosa per altro dimostrata dai dati demografici (CARITAS-MIGRANTES 2009, 2012) – allo sguardo locale tale presenza sembra quasi invisibile, probabilmente perché essi rappresentano una minoranza rispetto ad altri gruppi di migrazione⁽⁶⁾, o forse perché – vicini per lingua e per religione – sono meno associati a quegli stereotipi di “alterità”, “illegalità”, “criminalità”, generalmente applicati agli immigrati.

I medesimi stereotipi prodotti dalla società di approdo paiono agire sull’immaginario dei migranti ed essere da loro riprodotti. E accade di frequente che chi arriva dall’America Latina voglia dipingere un’immagine “non-problematica” di sé e della propria condizione, finendo per alimentare quella scarsa visibilità che, in alcuni casi, non permette agli sguardi locali di intercettare bisogni e problematiche peculiari.

Una invisibilità che, per questa e per altre ragioni, pare permeare tutta la vita di Rosa Maria, la sua presenza, il suo corpo.

«Le mie braccine, le mie ossicine, la mia pancina ... non ci sono più ... scompaio e nessuno se ne accorge».

Oramai non tenta neanche più di contattare i servizi sanitari telefonicamente, perché dice, «non mi sentono».

Non che ci siano problemi di voce o di udito, di lingua o comprensione ma ... non la sentono.

La sua bellezza, minata dal tempo e dalla fatica, è un elemento centrale dei suoi discorsi e dei suoi ricordi. Tempo addietro aveva scelto di farsi impiantare delle protesi mammarie che in seguito le causarono un'infezione molto grave al punto che, nel 2010, si vide costretta a una mastectomia totale.

Da quell'intervento che l'ha segnata di cicatrici deturpanti, estese, dolorose – rubandole la femminilità, suo «unico tesoro» – Rosa Maria vaga senza sosta, come un fantasma silenzioso tra quei servizi.

Vaga portando con sé una pila di numerosi referti: “cefalea”, “cardialgia”, “problemi alla cervicale”, “ernia lombare”, “occlusione intestinale”, “gastrite cronica”, “affaticamento”, “astenia agli arti”, “sbalzi pressori”, “insonnia”, “depressione nevrotica”; il risultato di qualcosa che non ha funzionato, accumulandosi negli anni, nella relazione – fatta di incomprensioni e di fratture – tra Rosa Maria e i servizi sanitari. Vaga con una pila di carte che non riescono a spiegarle la ragione delle sue sofferenze.

Allo sguardo del sistema sanitario, Rosa Maria è uno di quei pazienti che pecca di “iper-ricorso”: la sua continua e poco “ordinata” richiesta di soccorso dovuta a una mancanza di risolutività da parte dei servizi rappresenta un notevole dispendio di risorse.

Lo sguardo con cui la biomedicina guarda al corpo di Rosa Maria, attraverso uno scomporre in “parti”, in organi, in rapporti lineari di causa/effetto, non riesce a darle delle risposte efficaci.

L'antropologia come disciplina ha ampiamente problematizzato i limiti di un approccio alla malattia intesa solo nei termini di *disease*, con cui ci si riferisce a un'interpretazione clinica, nei termini di un'alterazione nella struttura o nel funzionamento dell'organismo; come una deviazione da parametri numerici di riferimento che tracciano oggettivamente una linea di demarcazione tra quel che è normale e quel che è patologico. Tali limiti si fanno evidenti in questa storia. «Rosa Maria – dice uno dei medici che ha provato a raccogliere la sua storia clinica – è uno di quei pazienti con cui non si arriverà da nessuna parte. È bene che si faccia vedere da uno psicologo». Quando non si riesce a tracciare delle correlazioni tra cause eziologiche e sintomi, si inizia a ipotizzare una sofferenza psicologica e a pensare a una medicalizzazione che operi in tal senso. È sempre più frequente che categorie come quella di *depressione* vengano utilizzate per

definire forme di malessere che fanno capo a cause complesse di cui i servizi non riescono a farsi carico e rispetto alle quali la soluzione più immediata sembra aderire a un inquadramento di tipo psico-patologico (MARTÍNEZ HERNÁNDEZ A. 2007). Le medesime categorie agiscono sui pazienti; vengono incorporate e spesso riutilizzate per dare una cornice alle proprie sensazioni. Numerosi sono coloro che mi hanno parlato di ansia, stress, depressione e che consumavano abitualmente calmanti, ansiolitici, antidepressivi. È ipotizzabile che certe forme di disagio psico-emotivo siano correlate a difficoltà di vita che hanno radici complesse da un punto di vista socio-economico e che la loro diffusione tra gli immigrati sia proporzionale al fatto che essi siano sovra-rappresentati tra coloro che vivono in una condizione di svantaggio socio-economico attualmente nel nostro contesto.

Tuttavia Rosa Maria non accetta questa rilettura. Non si piega a una sorta di “lessico del trauma” con cui la sofferenza viene patologizzata. «Non sono matta. Per favore, non mi mandate dallo psicologo. Io il male ce l’ho nel corpo». Rosa Maria è alla ricerca di una legittimazione “somatica”. La denuncia del suo malessere appare uno strumento di negoziazione; uno strumento per poter comunicare il suo *stare-nel-mondo* come *donna-malata* che in quanto tale ha bisogno di ascolto, di dedizione, di cura.

Rosa Maria non riesce più a lavorare, a sollevare quell’anziana signora di novanta anni, malata di Alzheimer, a cui presta assistenza. Teme che non potendo più sostenere il gravoso lavoro, presto verrà licenziata.

Nonostante la donna abbia un marito italiano (matrimonio finito troppo presto a causa delle violenze alcoliche di lui) e abbia dei figli italiani, non è riuscita ad avere un documento di permanenza definitivo, oscillando continuamente tra la condizione di regolarità e irregolarità.

Il Sistema sanitario nazionale garantisce a chi non è regolarmente presente in Italia solo cure “urgenti ed essenziali”, categorie i cui confini e limiti sfumano in funzione delle diverse visioni politico-strategiche regionali e aziendali, spesso anche a discrezione del singolo operatore.

Le restrizioni burocratiche sui diritti alle prestazioni sanitarie sono percepite dai testimoni latinoamericani come la principale barriera di accesso alla salute.

C’è inoltre da dire che l’attuale clima politico e sociale italiano genera paura e insicurezza (specie se si è privi di documenti) nell’utilizzare ogni servizio pubblico, e non è insolito che le persone preferiscano evitare “fino all’ultimo” di “andare dal dottore” per paura di ripercussioni di altra natura.

Così oggi, pur avendo un permesso di soggiorno valido, vincolato al lavoro, Rosa Maria è completamente confusa su quello a cui può o non può accedere, e finisce per spendere tutti i suoi risparmi in visite mediche private, incoerenti tra loro e confondenti.

Poi, un giorno, è “ri-emerso” il Chagas, quando nel suo “pellegrinare” Rosa Maria ha intercettato uno dei pochi centri ospedalieri in Italia attualmente in grado di diagnosticare e trattare l’infezione.

Il Chagas riemerge anche nei suoi ricordi. E se da una parte le dà sollievo l’idea di aver individuato una possibile causa per i suoi mali, dall’altro quei ricordi amplificano i suoi timori: «[...] dicevano che il Chagas ti può ammazzare in ogni momento».

Rosa Maria inizia a raccontarsi con i suoi interlocutori in ospedale, in un turbinio di sintomi e sensazioni, ma il Chagas torna immediatamente a dissolversi in mezzo a tutte quelle manifestazioni patologiche che – le dicono i medici – «non hanno niente a che fare».

La “complessità” – di salute e di esistenza – di cui Rosa Maria è portatrice non trova spazio dentro a un dispositivo ospedaliero organizzato intorno a un’idea cristallizzata di *utente* cui fornire risposte *standardizzate* entro una competitiva logica di *aziendalizzazione*, attenta all’efficienza più che alla propria utilità sociale (STEFANINI A. 1997). Un dispositivo talmente incentrato su segni e sintomi iper-specifici da lasciarsi sfuggire una visione, anche clinica, d’insieme o manifestazioni non standardizzabili, di cui spesso il paziente migrante è portatore. Un dispositivo in cui l’efficacia sembra essere misurata/misurabile nello spazio limitato del ricovero, senza grande consapevolezza di quelle condizioni di vita che con molta probabilità riattiveranno le cause del malessere una volta fuori dall’ospedale.

Infezioni tra cura e controllo

L’analisi delle politiche internazionali (WHO 2010b) ha evidenziato come la risposta al Chagas, così come ad altre infezioni (BROWN P. 2013)⁽⁷⁾, adottati nella maggior parte dei casi un approccio verticale, orientato a controllare il rischio di trasmissione di una *infezione-correlata-alla-migrazione*.

Un approccio di questa natura, *centrato sulla patologia*, oltre ad apparire inadeguato nel proteggere la salute – individuale e collettiva –, può rivelarsi pericoloso, se utilizzato come misura di controllo piuttosto che come una strategia di promozione di salute e benessere.

La storia ci insegna a riguardo come la gestione delle malattie trasmissibili abbia prodotto, in tempi diversi, espulsioni forzate di vettori sospetti,

classi di untori, quarantene, screening alle frontiere o prima dell'arrivo nel paese di approdo.

Il Chagas, in tal senso, rappresenta solo uno dei casi “recenti” di una lunga tradizione di “minacce” che la sanità pubblica europea ha connesso agli spostamenti degli individui.

Diciamo pure che in seno alle dinamiche contemporanee della globalizzazione, la migrazione emerge sempre di più come una crescente componente strutturale nei confronti della quale le politiche sanitarie di mero contenimento, di mera sorveglianza, sono destinate a diventare sempre più costose e inefficaci (DI GIROLAMO C. *et al.* 2011).

Le politiche veicolano visioni. E se in Italia, rispetto al Chagas, ancora mancano delle linee guida nazionali (diagnosi e cura avvengono solo in alcuni centri ospedalieri perlopiù di medicina tropicale), ci sono Paesi che praticano una forma di controllo “inclusivo”, mediante lo screening e il trattamento dell'infezione come parte dell'offerta del sistema sanitario, e altri che hanno optato per strategie di protezione della popolazione locale (ad es. con l'esclusione da trasfusioni di sangue e trapianti di organo), senza un chiaro intento di presa in carico sanitaria dei potenziali ammalati di Chagas, che spesso volte, essendo la patologia frequentemente asintomatica, viaggiano senza essere consapevoli della propria condizione di malattia.

Queste considerazioni di carattere generale ci permettono di riconsiderare criticamente paradigmi come quelli di *controllo* e di *rischio* (MUGNAINI F. 2010) e strategie che, incapaci di intercettare e prendere in carico i determinanti più ampi di salute e di malattia, e di dare asilo ai bisogni percepiti dalla gente, manifestano tutti i loro limiti intrinseci di fronte a condizioni sanitarie complesse, che hanno cause molteplici e radici socio-economiche, culturali e politiche esplicite.

Vero è che la letteratura antropologica ed epidemiologico-sociale ha da tempo enfatizzato come la precarietà delle condizioni di vita rappresenti di per sé un fattore di scarsa interazione – in termini di quantità e qualità – con il sistema sanitario, e che questo non rappresenti affatto un problema specifico della popolazione migrante, quanto piuttosto degli individui vulnerabili, maggiormente svantaggiati socio-economicamente, di cui tuttavia i migranti rappresentano una parte sostanziale, a causa dell'attuale modalità di gestione politica della migrazione, piena di falle e di contraddizioni (DI GIROLAMO C. *et al.* 2011).

Sono infatti numerosi i contributi che, nell'analizzare le strategie di “governo” dei fenomeni migratori, esplicitano come nei confronti di chi

non viene considerato pienamente cittadino, non venga assunta piena responsabilità sociale.

Fanno da sfondo i paradigmi di *biopotere* (FOUCAULT M. 1976, 2003), *biopolitica* (AGAMBEN G. 1995; FASSIN D. 2000; RABINOW P. 1992; ROSE N. 2006) e *biocittadinanza* (PANDOLFI M. 2005), insieme alle riflessioni contemporanee sulle *retoriche emergenziali* (FASSIN D. 2001) che con frequenza orientano dispositivi sanitari che si limitano a tamponare i sintomi di corpi (solo) quando soffrono visibilmente – o producono pericolo – senza farsi carico delle cause e delle responsabilità strutturali.

«La gestione avviene in modo molto variegato, più per tentativi che in base a una politica strutturata, individuando di volta in volta delle priorità, delle *emergenze*, che improvvisamente svaniscono e si rivelano essere dei problemi secondari di fronte all'emergere di problemi di altro tipo» (funzionario, Agenzia sanitaria e sociale regionale, 61 anni, intervista del marzo 2012).

Tornando alla nostra infezione, nonostante tale retorica emergenziale ben si sposi con la nuova ed emergente attenzione internazionale – tanto in termini di interesse scientifico che di popolarità nelle riviste mediche più autorevoli – per la malattia di Chagas, tale attenzione sembra non scalfire quella molteplice dimenticanza che, ancora oggi, in America Latina, in Europa o in altri contesti di immigrazione, posiziona gli ammalati di Chagas negli spazi più vulnerabili della società, negando spesso loro dei diritti fondamentali.

Il Chagas è asintomatico per cui poco prioritario rispetto ad altre urgenze di salute e di vita; è “scarsamente contagioso” per la popolazione di accoglienza e dunque non prioritario per le agende politiche; è tipico di una popolazione invisibile, che spesso non arriva ai servizi: l'emergenzialità si stempera aprendo alla *dimenticanza* di sempre.

Rosa Maria, dopo aver ricevuto un test dal risultato positivo e aver fatto alcune indagini cardiologiche, è stata lasciata ai suoi pensieri e al suo silenzio.

Verrà ricontattata dai sanitari quando riusciranno a reperire dall'OMS una terapia antiparassitaria che scarseggia in Italia.

Intanto, dicono, «è bene che si faccia vedere da uno psicologo perché è uno di quei pazienti per cui, è chiaro, proprio non si arriverà da nessuna parte».

La malattia, un evento biografico

«Stiamo mettendo in ordine tante cose: le carte, la vita». Di fatto ogni nostro incontro è stato scandito dall'analisi di un referto che ha aperto al racconto di un preciso momento di vita.

Rosa Maria è progressivamente diventata sempre più insofferente nei confronti di pratiche invasive. Di fatto rifiuta spesso di aderire a indicazioni che percepisce troppo “forti”. Emerge come spesso sia mancata una qualche negoziazione tra i professionisti sanitari e Rosa Maria rispetto alle possibilità diagnostiche e terapeutiche più appropriate, concretamente percorribili per lei. Lei si blocca, rifiuta e poi riparte alla ricerca di un'altra soluzione, fino a quando, rilevando un nuovo ostacolo, cambia nuovamente itinerario ritrovandosi in un altro “punto” del sistema sanitario.

I problemi gastro-intestinali, per esempio, non erano mai stati indagati fino in fondo. In passato aveva interrotto una colonscopia per svenimento durante una visita e non ha più voluto sottoporsi a nessun altro esame. Intanto però continua a lamentare forti disagi e a richiedere aiuto. «Mentre stavo per svenire [durante la colonscopia] ho sentito che stavo morendo. Ero lì sul lettino, lucida, ma non potevo parlare. Ho pensato ai miei figli. Loro non hanno nient'altro che me. È facile morire, sai? E loro, come farebbero?»

La stanchezza, la debolezza agli arti è stata correlata in più occasioni all'ernia lombare. «Dovrei operarmi, mi hanno detto. Ma io sento che non ce la faccio. E se poi non riesco più ad alzarmi? A camminare? Non sono riusciti a dirmi quanto tempo devo aspettare [decorso post-operatorio]. È la mia colonna [vertebrale] che sorregge la famiglia. Ora lavoro con una nonnina [assistenza anziani] che devo sollevare, lavare. Sento che non ce la faccio. Ma mi permette di guadagnare 600 euro al mese con cui viviamo. Allora mi hanno detto di fare esercizio. Ma con il petto così operato, non mi prendono nelle palestre normali; dicono di andare da un riabilitatore, che costa troppo, per me».

Ogni volta il discorso volge al tema dell'intervento ai seni. Se da un lato è costantemente in cerca di aiuto, dall'altro Rosa Maria prova a evitare in ogni modo che qualcuno veda il suo corpo, ciò vale anche per gli operatori sanitari. Le stesse indagini cardiologiche realizzate per escludere manifestazioni patologiche connesse al Chagas, sono state vissute da Rosa Maria in modo molto problematico. Provava vergogna mentre si spogliava davanti al cardiologo; ha tolto gli abiti lentamente, come se avessero il peso di un macigno. Si è distesa. Il suo corpo mi è apparso realmente trasfigurato. Prima ancora che il medico appoggiasse l'eco-cardiografo, ho visto scendere delle lacrime. Ho avuto poi modo di capire che ogni visita medica venga vissuta da Rosa Maria come una violazione, come l'infrazione di una barriera labile di pudore, di protezione. Le lacrime hanno preso a scorrere prima e non si sono fermate poi, perché le cicatrici erano così doloranti che Rosa Maria sussultava a ogni movimento del medico.

«Non ti preoccupare per me», mi ripete ogni volta che ci troviamo di fronte a del materiale doloroso. «Fa male ma sono felice perché adesso credo di aver trovato la causa». Rosa Maria si riferisce al Chagas. È con-

vinta di aver finalmente trovato il bandolo della matassa. In realtà nel suo racconto, in un turbinio di sintomi e sensazioni, il Chagas si dissolve immediatamente in mezzo a tutta una serie di manifestazioni patologiche; manifestazioni che – come già emerso – allo sguardo medico appaiono sconnesse.

Sgretolarsi. Il corpo come misura del mondo

Provo a tornare numerose volte, con Rosa Maria, su alcune immagini che riaffiorano prepotentemente nei suoi racconti; immagini vincolate a un corpo che si sgretola e che alimentano un senso onnipervasivo di vulnerabilità. Rosa Maria ha due figli. Il maggiore, nato in Argentina, ha 25 anni e sta per sposarsi. Il matrimonio si festeggerà in Sicilia; Rosa Maria dovrà affrontare il viaggio, in agosto, in un mese caldo, che «toglie le forze». «La mia presenza di madre sarà una cosa valida per lui quel giorno, perché sono l'unico genitore. Io lo devo rappresentare». Rosa Maria si riferisce a una rappresentazione storica, identitaria. È lei ad avere memoria e a poter dare testimonianza della storia familiare. «Devo essere all'altezza e ho paura. Non mi è rimasto più niente da offrire a questo figlio; né a lui né a quello minore che ha 19 anni e quest'anno vuole iscriversi all'Università. [...] Ho paura perché mi può succedere qualsiasi cosa. Ho paura di andare in mezzo a tante persone che non conosco; in mezzo a delle strade che non ho mai visto. Ho paura di fare le scale, di cadere, che mi si rompano le gambe. O di non farcela per il dolore». Il dolore di Rosa Maria, al pari dei suoi timori, inficia la possibilità di lavorare, di scegliere, di autodeterminarsi; impedisce le azioni e monopolizza i pensieri (LE BRETON D. 2007). Nel suo racconto i puntelli, le forze su cui fonda la sua *presenza* (DE MARTINO E. 1948) evocano delle risorse – sovrapponendo diversi piani – che sono corporee, emotive, affettive, materiali.

Dopo un lavoro di ricostruzione biografica durato oltre un anno, solo di recente Rosa Maria lascia emergere un evento che ha turbato la sua vita non troppo tempo addietro; un evento che ha deturpato la sua esistenza e che lei nasconde nell'intimità al pari del suo corpo trasfigurato.

Era il maggio del 2012. Rosa Maria lavorava come assistente per una signora anziana che abitava in un altro comune, a 25 km da casa sua. Per quanto fosse faticoso, era contenta di riuscire ad accumulare un numero consistente di ore di lavoro che le consentiva, mensilmente, di occuparsi dei suoi figli. «Il piccolo sta crescendo; vuol fare la patente ... sai, ha tutti quei bisogni che hanno i ragazzi della sua età. Ha sofferto molto nella sua vita e per me è importante far sì che non si senta troppo diverso dagli altri».

Rosa Maria come ogni sera prese la macchina, nel cui acquisto aveva investito parte dei suoi risparmi proprio per essere autonoma negli spostamenti lavorativi. E da Crevalcore, dove abita, raggiunse Finale Emilia. La serata trascorse serena. Come ogni notte, mise a letto la “nonnina” e si addormentò anche lei, sulla poltrona accanto alla signora. Ricorda di essersi svegliata di soprassalto, per un boato, «un urlo che sembrava arrivare dalle viscere della terra. Il terremoto». La casa venne giù, a pezzi. Lei si trovò paralizzata; vinta dallo spavento e dalla sensazione di non sapere come accudire la nonna. Mentre la casa si sgretolava, Rosa Maria ebbe l'impressione di andare in frantumi, nel corpo, nel cuore. Improvvisamente comprese «tutta insieme» la sua profonda vulnerabilità. Si sentì «piccina, con le sue gambine», in uno smarrimento simile a quello percepito alla morte di suo padre, e poi di suo marito. Era distante da casa, dai suoi figli; quei i figli a cui lei sola aveva la responsabilità di badare. Il terremoto distrusse completamente sia la casa della signora sia la casa di Rosa Maria, lasciando bloccata nel cortile dell'abitazione dove lavorava anche la macchina che non è stato possibile recuperare per mesi. «Quella notte fu lunghissima, non la dimenticherò mai».

«Mentre la nonnina veniva accompagnata in una residenza per anziani, Rosa Maria e suo figlio minore vennero sistemati in una tendopoli. Non essendoci più una donna da badare, Rosa Maria restò contemporaneamente senza casa e senza lavoro. Tutta la mia vita – la nostra vita – è andata in frantumi in un attimo. Pensa che negli anni passati, mentre il mio ex-marito sperperava tutti i nostri soldi di notte, al bar, io ho faticato per anni solo per pagare il mutuo e avere una casa per me e i miei figli. Ero riuscita da poco a comprare una cucina nuova. Avevo scelto i mobili con cura, mese per mese, anno per anno, mettendo da parte ogni moneta per poter avere una vita dignitosa. Avevo fatto la panettiera, la parrucchiera, la badante, la venditrice di prodotti porta a porta; non mi ero mai arresa. Ma non è valso a nulla. In una notte ho perso tutto».

«Ero da un mese nella tenda, con un caldo infernale quando è arrivata la psicologa. Ero arrabbiata e preoccupata. Tu sai che io ho un sistema immunitario molto debole, e vivere lì con tutta quella gente e quella sporcizia mi faceva andare fuori di testa, mi potevano attaccare qualsiasi cosa. La psicologa mi ha detto: Mi dispiace ... succede questo, succede quello ... e mi dà una pastiglia. Ma cosa vuoi che mi soluzioni questa pasticca? Me lo dici te, io che cosa ci faccio con la pasticca? Con il mio corpicino, avevo paura di prendermi quelle cose inutili, che tanto poi finisce l'effetto e il cervello torna allo stesso punto di prima!».

«In quanto terremotata, dopo circa un mese e mezzo mi hanno dato la precedenza per accedere a un lavoro di tre settimane, al mare, come accompagnatrice di una signora che doveva fare la dialisi. È stato il lavoro più difficile della mia vita. Lasciare di nuovo i miei figli soli di notte. E poi la signora in ospedale, che non poteva mangiare niente, che piangeva ... non riuscivo a sopportare tutta quella sofferenza. Lì ho capito che il mio corpo si era rotto definitivamente».

Questo è accaduto l'estate scorsa. Con gli ultimi risparmi Rosa Maria è riuscita ad affittare un appartamento dove però non ci sono i mobili. Era così fiera della sua cucina che insieme a tutte le altre cose è rimasta – probabilmente intatta – nella casa, ma è irrecuperabile, così come tutti gli altri mobili. In alcuni momenti ha pensato di provare a entrare tra le macerie, di notte, per cercare di recuperare qualcosa ma sente che è troppo pericoloso. «Cuciniamo ancora con un fornellino da campeggio. So che ci sono dei posti dove ti aiutano; dove si possono recuperare delle cose usate». Ma Rosa Maria non vuole. Rifiuta l'idea di doversi «mortificare. Io sono una persona per bene, che ha sempre vissuto per bene. Aspetterò fino a quando potrò avere una cucina per bene». Avverte il fardello di un senso di dignità che non le permette di accettare quanto la quotidianità sia cambiata.

«Ho bisogno di parlare con qualcuno, perché io, veramente, non sto bene. E faccio uno sforzo enorme in casa per non farlo vedere a mio figlio. Questo mi fa soffrire tanto. Ogni mattina mi alzo e lotto. Contro una forza che mi costringe sempre a dormire. E dormo, e dormo, e dormo. Se riesco a lavare i piatti, poi non riesco a stendere i panni. E dormo. Non è da me di dormire tanto, capisci? Tutti mi dicono subito che sono un po' esaurita, che sono da manicomio. Ma invece sono le mie braccine ... le mie ossicine ... la mia pancina. Tu che cosa pensi?».

Il senso terapeutico della narrazione

La narrazione è qui interpretata come uno strumento umano essenziale per dare significato all'esperienza; come una pratica inter-soggettiva *intenzionale* (FABIETTI U. 2001) che coinvolge – nella parola come nell'ascolto – due interlocutori in un processo di mediazione tra il proprio mondo interiore e l'universo collettivo in cui il racconto biografico viene prodotto (MATTINGLY C. - GARRO L. 2000). Il significato che si attribuisce a una trama riflette le attese e i pensieri che sorgono dalla partecipazione a un determinato mondo sociale e morale. Una configurazione di questo tipo presuppone un processo di costruzione della *soggettività* (FASSIN D. *et al.* 2008) che fa della narrazione un atto politico perché permette, attraverso una nuova ricerca di senso, di ricollocare la propria micro-storia all'interno della macro-storia nella cui cornice le logiche di mercato, le norme istituzionali, gli eventi politici, i canoni estetici definiscono il rapporto tra corpo e soggettività (BIEHL J. *et al.* 2009).

L'antropologia problematizza in maniera peculiare le narrazioni prodotte nel corso di un'esperienza di sofferenza, rappresentando degli espedienti utilizzati dagli individui per tentare di ricostruire il mondo che quella sofferenza ha frantumato. Tali rituali vengono messi in atto proprio attraverso la riformulazione della propria storia.

La malattia rappresenta una di quelle circostanze di sofferenza in cui l'esercizio narrativo si rivela essere particolarmente produttivo in quanto riesce a contribuire alla guarigione, a sua volta configurata nei termini di quella che LÉVI-STRAUSS (1996) definisce «efficacia simbolica» che «rende accettabile alla mente dolori che il corpo si rifiuta di tollerare». L'efficacia sta nel fornire strumenti che permettono di esprimere certe percezioni attraverso una riorganizzazione del proprio vissuto, specie ove le cause eziologiche attribuite dalla biomedicina si rivelano insufficienti, richiedendo una ricerca consapevole con cui manipolare e legittimare significati e simboli proprio nel contesto in cui le concrete azioni rituali si verificano (PIZZA G. 2005: 211).

«Uno degli obiettivi centrali», suggerisce GOOD (1999: 197), «è simbolizzare la fonte della sofferenza, trovare un' "immagine" intorno a cui possa prendere forma una narrazione». Ciò permette di elaborare strategie per dare al dolore un nome; di cercarne le cause; di comprenderne i significati; quando mancano, di inventarne di nuovi. È la capacità descrittiva del linguaggio a essere quindi riabilitata, mentre si costruisce – attraverso il racconto – una trama spazio-temporale ordinata in cui risistemare i singoli eventi biografici. In tal senso, il resoconto di Rosa Maria permette di rilevare come dietro a un dato somatico; dietro alla descrizione di un sintomo, ci sia del materiale sociale – sotto forma di metafore – che può essere indagato in chiave ermeneutica con lo scopo di comprendere la relazione di reciprocità che lega soggetto e mondo (GOOD B. - DEL VECCHIO GOOD M. 1981).

QUARANTA (1999, 2012) enfatizza come se da un lato la malattia rappresenta una circostanza critica che mina i significati personali e collettivi, dall'altro sia proprio durante la malattia che è possibile produrre dei dispositivi narrativi attraverso cui formulare quel *sapere della crisi* necessario alla rielaborazione della propria sofferenza e alla ricomposizione di quel mondo-della-vita che il dolore ha frantumato. Offrendo dunque la possibilità di riposizionarsi come soggetti (WILLIAMS G. 1984), di elaborare saperi nuovi e promuovere nuove pratiche, la narrazione assume efficacia terapeutica.

Ciò è tanto più rilevante quanto più il soggetto che soffre, al pari di Rosa Maria, non riesce a trovare delle modalità per rendere manifeste le sue circostanze di vita. In tal senso, così come SCARRY (1990:23) evidenzia, «l'unico segno esteriore dell'esperienza interiore del dolore è il resoconto orale del paziente: ignorarne la voce significa ignorare l'evento corporeo, ignorare il paziente, la persona che soffre [...] la voce umana non solo merita fiducia ma è capace di rivelare con precisione gli aspetti più refrattari della realtà materiale».

Ricostruire. Il Chagas al di là del Chagas

«Quando mi scende la pressione, mi batte il cuore in testa. È come un filo elettrico che mi corre nella fronte. Mi sento in disordine totale, è tutto fuori posto. Quando si abbassa la pressione mi viene freddo, anche quando fa caldo. C'è qualcosa che non funziona nel mio corpo. È il Chagas? Vorrei saperlo. Questa è una malattia che mi sta mangiando piano piano. Che cos'è che possiamo fare».

Per Rosa Maria il Chagas ha avuto una duplice funzione, nel senso che da una parte è stato assunto come oggetto – da conoscere, analizzare, interpretare – con lo scopo di capire le possibili ripercussioni nella sua vita; dall'altra è diventato un terreno negoziale a partire dal quale esplicitare una più ampia serie di percezioni e bisogni. Good (1999) ha ampiamente enfatizzato come il riuscire a dare un nome alla propria afflizione, classificandola all'interno di una categoria diagnostica, permetta al paziente di intravedere un possibile percorso di guarigione.

QUARANTA (2012) rileva come la malattia, in quanto crisi del corpo, rappresenti una crisi del processo implicito di produzione di significati. È frequente infatti che chi è malato, sollecitato sulla propria condizione, non abbia – inizialmente – significati da condividere e rimanga in silenzio. In tal senso, un approccio narrativo può rivelarsi efficace nel promuovere una ricerca congiunta – tra terapeuta/etnografo e paziente – di significati nuovi che contemplanò insieme il decorso organico della patologia; l'impatto nella vita del malato e della sua rete socio-familiare; i 'desiderata' inerenti le modalità con cui affrontare il percorso di cura. Di fatto un approccio di questo tipo contribuisce a facilitare il paziente nell'esplorazione della propria condizione e nella ricostruzione di nuove prospettive esistenziali, riconoscendo un *diritto al significato*; ai propri, rinnovati significati. Ciò permette di ripensare l'efficacia terapeutica come una nuova modalità, di sensi e di pratiche, per stare al mondo.

Questa configurazione consente di riformulare il concetto stesso di *cura* che – quando non imbrigliato in una lettura che lo riduce al solo trattamento psichico e fisico della patologia intesa in chiave meramente organica – ci permette di accogliere la sollecitazione di PIZZA (2005: 236) secondo il quale, da un punto di vista antropologico «ogni gesto, fosse anche una parola, o uno sguardo, o un sorriso rivolto alla persona sofferente, o un pensiero, un atto di volontà [...] può avere un'efficacia di cura sullo stato di dolore e di sofferenza: il paziente non è mai "incurabile", è più semplicemente "lasciato solo", e ciò non è segno di un' "incurabilità" ma di un' "incuria"».

Gli incontri con Rosa Maria e i confronti sul Chagas in quanto categoria patologica hanno richiesto un'attenzione costante alla rassicurazione, cercando di mediare tra la necessità di realizzare delle indagini diagnostiche e le modalità che Rosa Maria avrebbe accettato. Non sono state effettuate, per esempio, gastro o colonscopia, trovando delle soluzioni meno invasive. Fortunatamente l'infezione non aveva manifestazioni cliniche gravi, in modo da poter escludere la necessità immediata di intervenire chirurgicamente a livello dell'intestino. Neanche da un punto di vista cardiologico erano presenti segni rilevanti.

Rosa Maria manifestava, a ogni visita andata a buon fine, delle reazioni ambivalenti; se da un lato era alleggerita dall'idea di star bene, dall'altro appariva delusa in quanto era esplicitamente alla ricerca di un segno tangibile della sua condizione. Abbiamo discusso a lungo dei bisogni di salute da lei percepiti che chiaramente non erano tutti vincolati all'infezione: la stanchezza; il dolore; l'idea di "meritare" un lavoro più consono al suo corpo malato, continuando lei a fare da badante a una signora che faticava a sollevare, spostare, gestire.

Dal racconto di Rosa Maria è emerso anche il desiderio di provare a richiedere un'invalidità civile all'Istituto nazionale di previdenza sociale (INPS), cosa che il suo medico di base non aveva mai considerato, ritenendo che l'intervento ai seni non avesse inficiato la sua autonomia, e che la donna potesse piuttosto richiedere un'esenzione per indigenza. Inoltre ogni volta che lei provava a formulare questa richiesta, lui rispondeva che piuttosto avrebbe potuto aiutarla per ottenere un sostegno psicologico. Questo tipo d'impostazione alimentava un rifiuto netto da parte di Rosa Maria, che non era alla ricerca di uno stratagemma per evitare di pagare le prestazioni, oltre al fatto di amplificare in lei la sensazione di subire la negazione di un diritto, connessa alla mancata legittimazione del suo malessere fisico. Con il gruppo di ricerca si è così ipotizzato di mediare con il medico di base e di valutare la possibilità di richiedere un'esenzione per patologia, essendo il Chagas una malattia cronica. Questo processo ha richiesto un monitoraggio costante di tutti i referti specialistici che venivano emessi, nell'ambito dello studio, sulla malattia di Rosa Maria, emergendo di frequente come questi fossero redatti senza pensare alle interpretazioni o agli utilizzi che ne potevano derivare. Nel nostro caso, per esempio, in cartella clinica era esplicitato che la paziente si rifiutava di eseguire approfondimenti diagnostici (una gastroscopia). Uno sguardo attento al bisogno di vedersi riconoscere l'invalidità ha colto che un referto di quel tipo avrebbe potuto complicare l'iter burocratico, andando a evocare un quadro diagnostico non completo oltre a una sorta di re-

sponsabilità negativa della paziente nel percorso di cura. Il referto è stato quindi modificato dopo aver promosso una riflessione interna al gruppo di ricerca sulla rilevanza di certe pratiche, apparentemente semplici, che possono avere invece un peso enorme. Rosa Maria, infatti, sollevava l'argomento dell'invalidità ogni volta con grandissima enfasi, percepita da noi come una modalità di rivendicazione; una sorta di risarcimento "spirituale" per tutto quello che aveva sofferto, iniziando a piangere, a singhiozzare ogni volta che veniva fuori il discorso. In effetti si è riflettuto sul fatto che la dichiarazione dell'INPS potesse avere un risvolto pratico, tangibile oltre che simbolico, anche solo dandole una testimonianza scritta della necessità di negoziare, nel suo lavoro come assistente, dei momenti di riposo. Le maggiori preoccupazioni di Rosa Maria riguardavano per l'appunto il fatto di non essere creduta quando affermava di sentirsi stremata e di doversi fermare per un attimo, temendo di essere licenziata e di mettere a rischio, di conseguenza, anche il suo permesso di soggiorno. Secondo BENEDEUCE (2006: 39-40), «abbiamo una differenza di sapere tra il soggetto dell'esperienza (un'esperienza invisibile) e il soggetto supposto-sapere, che non riesce a vedere, trovare la lesione e tanto meno ascoltare quell'esperienza. [...]. Quello che riuscirà a guadagnare sarà al più una diagnosi ambigua dove psico-somatico, funzionale, immaginario, sembrano termini quasi sovrapponibili. [...] E se l'oggettività gioca un ruolo decisivo (esami, visite ecc.), ebbene questa finisce per ritorcersi contro (non c'è niente). Ma l'immigrato [...] è il suo dolore [...]. La sua sofferenza si ribella alla diagnosi che la clinica vorrebbe attribuirgli: quel dolore, quell'esperienza, ricevono un senso inadeguato, la sua condizione rischia di rimanere inascoltata, senza alcun 'trattamento' [...]. Rivendicatore, nevrotico, frustrato, simulatore, paranoico, imbrogliatore: quante volte queste espressioni risuonano contro i migranti che vogliono far riconoscere il loro dolore, contro comportamenti che sono descritti e interpretati senza alcuna dettagliata considerazione per il contesto sociale in cui si sono sviluppati. [...] Se l'*homo medicus* prende corpo in luogo di quello *oeconomicus*, è allora perché questo è l'unico spazio che rimane spesso all'immigrato per ottenere un riconoscimento».

Nguyen utilizza il concetto di *cittadinanza terapeutica* per riferire proprio questo tipo di interazione con i servizi sanitari, un'interazione simbolica da parte di soggetti che, all'interno di scenari politici in cui lo Stato garantisce solo un accesso parziale al diritto, si ritrovano a percorrere l'unica via possibile, che pare essere vincola esclusivamente a una mediazione della condizione biologica. «Pertanto la cittadinanza terapeutica è funzione del modo in cui gli afflitti plasmano se stessi come soggetti (bio)politici nella

ricerca terapeutica» (NGUYEN 2006: 85) e contemporaneamente è indice della progressiva erosione di molti spazi della vita civile (FASSIN D. 2006). Il corpo pare essere simultaneamente oggetto di sapere e strumento di intervento.

Per l'appunto, dopo un processo durato diversi mesi, Rosa Maria ha ricevuto sia l'esenzione per patologia cronica sia un'invaldità del 50%. Ciò non prevede forme di sostegno economico ma la possibilità di accesso ad alcune terapie riabilitative gratuite; l'iscrizione a una categoria "protetta" che riceve alcune facilitazioni nella ricerca di un lavoro appropriato alle proprie condizioni fisiche; l'accesso ad attività formative e soprattutto, cosa essenziale per Rosa Maria, una testimonianza tangibile del suo stato di salute che le permette una differente negoziazione del suo ruolo nel mondo.

Oggi Rosa Maria ha ripreso a lavorare come badante. Il lavoro le sembra meno faticoso e il dolore più sopportabile anche perché, quando è stanca, è ora legittimata a chiedere un momento di riposo. Comincia inoltre «ad arrivare qualche soldino» legato al terremoto.

Grazie alla certificazione di disabilità, ha avuto accesso a un corso gratuito di informatica di cui è molto soddisfatta, perché sta imparando qualcosa di nuovo che le lascia sperare che «prima o poi potrà cambiare vita».

Ora che è tutto un po' più chiaro, Rosa Maria ha deciso di provare a condividere parte della "storia" con i due figli, raccontando alcuni eventi del passato che non era mai riuscita a tirare fuori, e a raccontarsi, in quanto madre e donna che – nonostante le sue "imperfezioni" – non si arrende all'idea di una vita migliore. Anche in questo caso la ricostruzione è partita dal Chagas, quando Rosa Maria ha trovato il coraggio di parlarne con i figli e chiedere loro di fare il test.

Il figlio minore, a scuola, ha scritto una tesina sulla famiglia, raccontando le sue fatiche nel rapportarsi a un mondo che spesso percepisce come un "mucchio", rispetto al quale si sente diverso. Ma ha anche scritto che non ha paura di quella diversità e che ha voglia di impegnarsi per diventare una persona "per bene", così come gli ha «insegnato la mamma».

Alla luce di questi molteplici riconoscimenti che la fanno sentire lucida, attendibile, protetta, *presente*, Rosa Maria ha accettato anche di intraprendere un percorso di sostegno psicologico.

Dalla storia allo spazio sociale. Una questione politica

La storia di Rosa Maria è testimonianza della necessità di intendere la salute come la possibilità di accedere alle risorse che garantiscono la qualità della vita; deve pertanto essere riconfigurata nel suo rapporto con la giustizia sociale (PIZZA G. 2012).

La sua storia permette inoltre di cogliere come – attraverso la capacità di avvicinarsi il più possibile all’esperienza del soggetto – l’etnografia possa fornire alla Sanità Pubblica *materiale* prezioso che contribuisca a far luce su questioni che sarebbero altrimenti non accessibili allo sguardo dell’epidemiologia classica.

Il lavoro quotidiano all’interno del Centro studi e ricerche in salute internazionale e interculturale (Csi) tenta in tal senso di promuovere un’alleanza disciplinare tra medicina e antropologia medica.

Utilizzando i paradigmi della Salute Globale (QUARANTA I. 2013)⁽⁸⁾ e della Medicina Sociale / Salute Collettiva di matrice latinoamericana (IRIART C. *et. al* 2002; BREILH J. 2008), attraverso attività di ricerca-formazione-intervento, si tenta di restituire centralità al soggetto, alle sue percezioni, alle sue necessità.

Consentire agli individui, in particolar modo a quelli più vulnerabili, di *partecipare* alle decisioni relative al miglioramento delle proprie condizioni di vita, promuove visioni più eque; pratiche più efficaci; interventi più adeguati ai contesti in cui si realizzano; servizi più aperti e integrati; in ultima analisi, soggetti più “sani”.

Al cuore di questa cornice si posiziona l’impegno scientifico e politico di difendere il diritto alla salute e all’assistenza sanitaria attraverso la promozione di tutti i diritti umani connessi.

In tal senso muove la sperimentazione di approcci socio-sanitari innovativi, che vogliano essere capaci di superare i confini disciplinari e di colmare quel divario profondo, ancora esistente, tra i servizi sanitari e le comunità; tra le istituzioni e il mondo sociale che gli individui abitano.

Ringrazio

Chiara Di GIROLAMO per i costanti confronti, in ogni fase della ricerca, oltre che per l’accurata revisione di questo contributo.

Note

⁽¹⁾ Il Centro studi e ricerche in salute internazionale e interculturale (Csi) nasce nell’Università di Bologna come spazio di elaborazione e trasformazione sociale. Dal 2006 svolge molteplici attività nel campo della ricerca-formazione-intervento in salute. A tale scopo utilizza un approccio transdisciplinare e multi-metodologico, avvalendosi del contributo sia delle scienze sociali e umane sia di quelle naturali e biomediche, con un rapporto privilegiato con l’antropologia medica. Dal mio punto di vista il Csi è una meravigliosa quanto faticosa “sperimentazione”. Meravigliosa per i peculiari sguardi sul mondo; i sensi, i significati e le pratiche costruiti in maniera collettiva. Faticosa per l’esercizio costante del confronto, oltre che per la quotidiana, laboriosa ricerca di

sostenibilità dentro e fuori all'Accademia. La modalità di lavoro trasversale dei singoli ricercatori sulle diverse attività del gruppo ha fatto sì che tutti contribuissero e “contaminassero” in qualche modo l'indagine a cui si fa riferimento in questo scritto. Tuttavia, nello specifico, i dati sono stati raccolti, selezionati, riflettuti insieme a Chiara Di Girolamo, Brigida Marta, parzialmente con Marianna Parisotto, medici specializzandi in Igiene e medicina preventiva presso l'Università di Bologna e a Francesca Cacciatore, dottoranda di ricerca in Psicologia, antropologia e scienze cognitive presso l'Università di Genova. Alla interpretazione dei dati ha contribuito in modo prezioso anche la collega antropologa Brunella Tortoreto. Maggiori informazioni sul Centro alla pagina: <http://www.csiunibo.org/>.

⁽²⁾ Sulle storie di vita e sulla metodologia (auto)biografica segnalo il bel volume (a cura di Zeldi A. FRANCESCHI), dedicato a questo tema, di “Antropologia” (Ledizioni, Milano) diretta da Ugo Fabietti, anno XI, n. 14, 2012.

⁽³⁾ Per garantire l'anonimato la mia interlocutrice ha scelto un nuovo nome, per lei significativo.

⁽⁴⁾ Il progetto “*La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio*” (settembre 2010 - luglio 2013) è stato realizzato in collaborazione tra l'Azienda ospedaliera universitaria Sant'Orsola - Malpighi e il Centro di salute internazionale. Tale progetto ha rappresentato terreno parziale della mia indagine di campo.

⁽⁵⁾ Faccio riferimento alle mie precedenti esperienze di ricerca realizzate in alcune aree rurali della regione del Chaco argentino e a Buenos Aires.

⁽⁶⁾ I latinoamericani rappresentano circa il 10% della popolazione immigrata sia in Emilia Romagna che in Italia (ISTAT 2010).

⁽⁷⁾ BROWN Peter, *The 21st century resurrection of disease eradication. Can anthropology provide constructive criticism?*, intervento orale nella Conferenza internazionale “Encounters and Engagements: creating new agendas for Medical Anthropology” (Tarragona 14 giugno 2013).

⁽⁸⁾ QUARANTA Ivo, *Antropologia medica e politiche di salute globale*, intervento orale nel 1° Convegno nazionale della Società italiana di antropologia medica (SIAM) (Roma 21-23 febbraio 2013).

Bibliografia

□ Libri

- AGAMBEN G. (2005), *Homo Sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Einaudi, Torino.
- BREILH Jaime (2003), *Epidemiologia critica: Ciencia emancipadora e interculturalidad*, Lugar Editorial, Buenos Aires.
- BRIGGS Charles L., MANTINI-BRIGGS Clara (2003), *Stories in the Time of Cholera*, University of California Press, Berkeley.
- DE MARTINO E. (1948), *Il mondo magico: prolegomeni a una storia del magismo*, Einaudi, Torino.
- FABIETTI Ugo (2001), *Antropologia culturale: l'esperienza e l'interpretazione*, Laterza, Roma.
- FARMER Paul (1999), *Infections and Inequalities. The modern Plagues*, University of California Press, Berkeley.
- FOUCAULT Michel (1998 [1976]), *The History of Sexuality Vol.1: The Will to Knowledge*. Penguin, London.
- FOUCAULT Michel (2003), *Lecture 11*, 17 March 1976, pp. 239-264 in *Society Must Be Defended: Lectures at the Collège de France*, Picador Press, Paris.
- GOOD Byron (1999), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino.
- LE BRETON David (2007), *Antropologia del dolore*, Meltemi, Roma.

- LÉVI-STRAUSS Claude [1949] (1996), *L'efficacia simbolica*, pp. 210-229 in *Antropologia strutturale*, il Saggiatore, Milano.
- MATTINGLY Cheryl, GARRO Linda (2000), *Narrative and the cultural construction of illness and healing*, University of California Press, Berkeley.
- PIZZA Giovanni (2005), *Antropologia medica. Saperi pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.
- ROSE Nicolas (2006), *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-first Century*. Princeton University Press, Princeton, NJ.
- SCARRY Elaine (1990), *La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione del mondo*, Il Mulino, Bologna.

□ Opere collettive

- AA.VV. (2011), *Special Issue on Chagas Disease*, Eurosurveillance, Volume 16, Issue 37, 15 September 2011.
- AA.VV. (2009), *Dossier statistico Immigrazione Caritas-Migrantes*, 19° Rapporto.
- AA.VV. (2012), *Dossier statistico Immigrazione Caritas-Migrantes*, 22° Rapporto.
- PIZZA Giovanni (2012), *Antropologia medica e diritto alla salute. Dinamiche politiche e disuguaglianze socioeconomiche*, pp. 8-9, Atti del Workshop "Medicina e Dintorni. Antropologia, Etica, Storia, Filosofia e Comunicazione", Bologna 11-12 Maggio 2012.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2010a) *Chagas disease (American trypanosomiasis)*, Fact sheet N°340, Geneva.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2010b) *Control and prevention of Chagas disease in Europe*. Report of a WHO Informal Consultation (jointly organized by WHO headquarters and the WHO Regional Office for Europe), Geneva.

□ Contributi individuali entro opere collettive o entro collettanee di lavori del medesimo autore

- BRICEÑO-LEÓN Roberto (1993) *Social Aspects of Chagas Disease. Knowledge, Power and Practice*, pp. 287-300, in LINDENBAUM Shirley, LOCK Margareth (curatori) *Knowledge, Power and Practice: The Anthropology of Medicine and Every-Day Life*, University of California Press, Berkeley.
- BROWN Peter J., ARMELAGOS George J., MAES Kenneth (2011) *Humans in a world of microbes: the anthropology of infectious disease*, pp. 253-272, in SINGER Merrill, ERICKSON Pamela (curatori), *A companion to medical anthropology*, Blackwell Publishing, UK.
- FASSIN Didier (2006), *Un ethos compassionevole. La sofferenza come linguaggio, l'ascolto come politica*, pp. 93-111, in Quaranta I. (2006b) (a cura) *Annuario di Antropologia: Sofferenza sociale*, vol. 8, Meltemi, Roma.
- FASSIN Didier (2010) *Antropologia e salute pubblica. Comprendere l'inintelligibilità dell'Aids in Sud Africa*, pp. 105-125, in PELLECCIA Umberto, ZANOTELLI Francesco (curatori), *La cura e il potere. Salute globale, saperi antropologici, azioni di cooperazione sanitaria transnazionale*, Ed.it, Firenze.
- GARRO Linda (1992) *Chronic Illness and the Construction of Narratives. In Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*, pp. 100-137 in DEL VECCHIO GOOD Mary Jane, BRODWIN Paul, GOOD BYRON, KLEINMAN Arthur (editori), *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*, University of California Press, Berkeley.
- GOOD BYRON, DEL VECCHIO-GOOD Mary Jane (1981), *The meaning of symptoms: a cultural hermetic model for clinical practice*, in Eisenberg L., Kleinman A. (1981) (curatori), pp. 165-196, *The relevance of social science for medicine*, D. Reidel, Dordrecht.
- MUGNAINI Fabio (2010), *Corpi migranti: un dialogo tra istituzioni, associazionismo e antropologi sul diritto alla salute e sulle esperienze di cura in contesti di migrazione*, pp. 215-239, in PELLECCIA Umberto, ZANOTELLI Francesco (curatori), *La cura e il potere. Salute globale, saperi antropologici, azioni di cooperazione sanitaria transnazionale*, Ed.it, Firenze.

- NGUYEN Vin Kim (2006), *Attivismo, farmaci antiretrovirali e riplasmazione del sé come forma di cittadinanza biopolitica*, pp. 71-92, in Quaranta I. (2006) (a cura) *Annuario di Antropologia: Sofferenza sociale*, vol. 8, Meltemi, Roma.
 - PANDOLFI M. (2005), *Sovranità mobile e derive umanitarie: emergenza, urgenza, ingerenza*, pp. 151-185, in MALIGHETTI R. (curatore), *Oltre lo sviluppo. Le prospettive dell'antropologia*, Meltemi, Roma, 2005.
 - RABINOW P. (1992) *Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality*, pp. 234-252, in CRARY J., KWINTER S. (editori) *Zone 6: Incorporations*, Zone Books, New York.
 - ROSE Nicolas, NOVAS Carlos (2005), *Biological citizenship*, pp. 439-463, in ONG Aihwa, COLLIER Stephen (editori), *Global Assemblages. Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Blackwell, Oxford.
- Articoli in periodici
- BENEDEUCE Roberto (2006), *Dolore. Per un'etnografia del confine*, in In-Oltre, 9. *Democrazia* (2006), Jaca Book.
 - BIEHL João, MORAN-THOMAS Amy (2009), *Symptom: Subjectivities, Social Ills, Technologies*, pp. 267-288, "Annual Review of Anthropology", vol. 38.
 - BREILH Jaime (2008), *Latin American critical ('Social') epidemiology: new settings for an old dream*, pp. 745-750, "International Journal of Epidemiology", 2008, 37.
 - BRICEÑO-LEÓN Roberto, MÉNDEZ GALVÁN Jorge (2007) *The social determinants of Chagas disease and the transformations of Latin America*, "Memorias do Instituto Oswaldo Cruz", 102 (supl. 1): 109-112, Rio de Janeiro, Octubre 2007.
 - CASTAÑEDA Heide (2009), *Illegality as Risk Factor: A Survey of Unauthorized Migrant Patients in a Berlin Clinic*, "Social Science & Medicine" 68(8): 1552-1560.
 - CIANNAMEO Anna (2012) *Storie di vita, racconti di malattia e migrazione. I simboli, le ragioni, i sintomi del Mal de Chagas nella periferia di Buenos Aires*, pp. 147-179, in FRANCESCHI Zelda (curatrice) *Annuario di Antropologia Storie di vita/Autobiografie N.14*, Ledizioni, Milano.
 - CIANNAMEO Anna, DI GIROLAMO Chiara (2012) *Corpo, società, politica: la malattia di Chagas a Buenos Aires. Un'indagine congiunta tra antropologia medica e salute pubblica*, pp. 275-287, "THULE. Rivista italiana di studi americanistici", 2012, XI.
 - DI GIROLAMO Chiara, BODINI Chiara, MARTA Brigida L., CIANNAMEO Anna, CACCIATORE Francesca, (2011), *Chagas disease at the crossroad of international migration and public health policies: why a national screening might not be enough*, pp. Aa.Vv. "Special Issue on Chagas Disease", Eurosurveillance, Volume 16, Issue 37, 15 September 2011.
 - FASSIN Didier (2000), *Entre politiques du vivant et politiques de la vie. Pour une anthropologie de la santé*, "Anthropologie et sociétés" 24,1.
 - FASSIN Didier (2001), *The biopolitics of otherness: undocumented foreigners and racial discrimination in French public debate*, pp. 3-7, "Anthropology Today" 17(1).
 - FASSIN Didier, LE MARCIS Frédéric, LEHATA Todd (2008), *Life & times of Magda A. Telling a story of violence in South Africa*, pp. 225-246, "Current Anthropology", vol. 49(2).
 - IRIART Celia, WAITZKIN Howard, BREILH Jaime, ESTRADA Alfredo, MERHY Emerson (2002), *Medicina social latinoamericana: aportes y desafíos*, pp. 128-136, "Revista Panamericana de Salud Pública" 2002; 12(2).
 - MARTÍNEZ HERNÁEZ Angel (2007), *El nuevo mercado de las aflicciones. Fetichismos y artes de persuasión en el consumo de antidepressivos*, pp. 77-92, "Silenos", 1.
 - OCHS Elinor, CAPPS Lisa (1996), *Narrating the self*, pp. 19-43, "Annual Review of Anthropology", 25.
 - QUARANTA IVO (1999), *Costruzione e negoziazione sociale di una sindrome: un'indagine antropologica sul contenzioso intorno alla CFS nel Regno Unito*, pp. 129-172, "AM-Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica", vol. 7/8.

- QUARANTA IVO (2012), *La trasformazione dell'esperienza. Antropologia e processi di cura, Antropologia e Teatro*, 3 (2012), pp. 1-31.
- RADLEY Alan, BILLING Michael (1996), *Accounts of health and illness: dilemmas and representations*, pp. 220-240, "Sociology of Health & Illness" vol. 18.
- STEFANINI Angelo (1997), *The hospital as an enterprise: management strategies*, pp. 278-283, "Tropical Medicine and International Health", volume 2 no. 3, march 1997.
- WILLEN Sarah S., MULLIGAN Jessica, CASTAÑEDA Heide (2011) *Take A Stand Commentary: How Can Medical Anthropologists Contribute to Contemporary Conversations on "Illegal" Im/migration and Health?* "Medical Anthropology Quarterly" 25(3): 331-356.
- WILLIAMS Gareth (1984), *The genesis of chronic illness: Narrative reconstruction*, in *Sociology of Health & Illness*, 6(2): 175-200.

Scheda sull'Autore

Anna Ciannameo si è laureata in Antropologia culturale ed etnologia all'Università degli studi di Bologna. A partire dal 2005 ha condotto ricerche sul terreno in Argentina con il gruppo aborigeno Wichí della regione del Chaco e in alcune aree periferiche della città di Buenos Aires, occupandosi di biografie ed esperienze soggettive di malattia e di migrazione. In particolare si è interrogata sulle connessioni tra disuguaglianze sociali, malattie "dimenticate" e processi rilevanti (cittadinanza, diritto, lavoro (in)formale, stigmatizzazione, emarginazione, discriminazione) che si configurano come determinanti storico-economici e socio-politici di salute. Attualmente è impegnata in un Dottorato di ricerca in co-tutela rispettivamente in "Science, technology and humanities" presso l'Università di Bologna e in "Antropologia" presso l'Università Rovira i Virgili di Tarragona con una tesi sulla costruzione biomedica e sociopolitica della Malattia di Chagas in contesti di immigrazione come l'Italia. I suoi principali ambiti di interesse sono l'antropologia medica, le metodologie di ricerca qualitativa in salute, la partecipazione in salute, le infezioni tropicali dimenticate, il rapporto tra l'elaborazione culturale della malattia e la gestione delle politiche sanitarie. È inoltre titolare di un assegno di ricerca presso il Centro studi e ricerche in salute internazionale e interculturale (Csi), centro nato nel 2006 nell'Università di Bologna, che svolge attività di ricerca-formazione-intervento in *salute globale*, integrando le prospettive teorico-metodologiche disciplinari della medicina, della salute pubblica, dell'antropologia medica, delle scienze sociali e politiche, del diritto.

Tra i suoi contributi:

- *Storie di vita, racconti di malattia e migrazione. I simboli, le ragioni, i sintomi del Mal de Chagas nella periferia di Buenos Aires*, in FRANCESCHI Z.A. (curatrice) "Annuario di Antropologia" (Ledizioni, Milano), n. 14, 2012 (Storie di vita/Autobiografie), pp. 147-179
- in collaborazione con DI GIROLAMO Chiara, *Corpo, società, politica: la malattia di Chagas a Buenos Aires. Un'indagine congiunta tra antropologia medica e salute pubblica*, "THULE. Rivista italiana di studi americanistica", vol. XI, 2012, pp. 275-287.

Riassunto

Da dimenticata a emergente: la malattia di Chagas, crocevia tra strategie sanitarie e politiche migratorie. Una rilettura etnografica

Annoverata dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) tra le *infezioni tropicali dimenticate*, per decenni la Malattia di Chagas non è stata considerata prioritaria nelle agende della Sanità pubblica di molti paesi endemici dell'America Latina, con l'effetto di escludere da diagnosi e presa in carico gran parte della popolazione potenzialmente interessata. Tuttavia, negli ultimi 10 anni, in concomitanza con l'incremento dei flussi migratori transnazionali, si è assistito a un crescente interesse da parte della comunità scientifica europea che ha riconfigurato il fenomeno come "emergente". Tale congiuntura solleva, in un Paese di immigrazione come l'Italia, questioni cruciali che evocano la complessità dei processi di salute e malattia in relazione ai percorsi migratori: quali gli attori coinvolti nella ridefinizione dell'infezione e con che prospettive? Quali le tipologie di intervento e con che ricadute? Si è in grado di rilevare e prendere in carico i bisogni sanitari percepiti dalla popolazione e di agire sulla "dimenticanza", attraverso una reale promozione della salute dei "dimenticati"? A partire da una storia di vita raccolta in seno a un'indagine etnografica, il presente contributo offre riflessioni significative che tentano di integrare prospettive disciplinari a cavallo tra l'Antropologia medica e la Salute globale.

Parole chiave: antropologia medica, migrazione, America Latina, Malattia di Chagas.

Résumé

De négligée à émergente: la Maladie de Chagas au croisement entre stratégies sanitaires et politiques migratoires. Une relecture ethnographique

Considérée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme l'une des maladies tropicales négligées, la Maladie de Chagas n'est pas rentrée dans l'agenda de la Santé publique de beaucoup des pays endémiques de l'Amérique latine pendant des décennies, en excluant ainsi la majorité des populations potentiellement affectées des possibilités de diagnostic et de prise en charge. Néanmoins, au cours des dix dernières années, à l'heure même où les flux migratoires transnationaux sont augmentés, la communauté scientifique européenne a montré un intérêt grandissant croissant envers ce phénomène qui a été au fur et à mesure érigé au rang d'«émergent». Dans un pays d'immigration comme l'Italie, cette conjoncture soulève des enjeux majeurs qui montrent la complexité des processus de santé et de maladie s'articulant avec les trajectoires migratoires: qui sont les acteurs impliqués dans la redéfinition de l'infection et avec quelles perspectives? Quelles sont les typologies d'intervention et quels sont leurs effets? Peut-on relever et prendre en charge les besoins sanitaires perçus

par les populations et agir sur l'«oubli», à travers une promotion réelle de la santé des «oubliés»? À partir d'une histoire de vie recueillie au cours d'une enquête ethnographique, cette contribution propose des pistes de réflexion qui essayent d'articuler des approches d'Anthropologie médicale avec ceux de la Santé globale.

Mots-clés: anthropologie médicale, migration, Amérique Latine, Maladie de Chagas.

Resumen

De olvidada a emergente: la enfermedad de Chagas, dilema por la estrategia sanitaria y la política migratoria. Una relectura etnográfica

Incluidas por la Organización mundial de la salud (Oms) entre las *infecciones tropicales olvidadas*, la enfermedad de Chagas no ha sido considerada por décadas una prioridad en la agenda sanitaria de muchos países de América Latina. Esto ha tenido como efecto la exclusión, en términos de diagnóstico y atención, de gran parte de la población potencialmente afectada. Todavía, en los últimos diez años, con relación al incremento de los flujos migratorios internacionales, hemos asistido a un interés creciente por parte de la comunidad científica europea que ha reconsiderado el fenómeno como “emergente”. Esta coyuntura implica, en un país como Italia, cuestiones cruciales sobre la complejidad de los procesos de salud y enfermedad en relación con los flujos migratorios. ¿Quiénes son los actores implicados en la definición de infección y con qué prospectiva? ¿Cuáles son las estrategias de intervención y con qué probabilidad de recaída? ¿Pueden revelar las necesidades sanitarias de la población y actuar sobre su “olvido”, a través de una verdadera promoción de la salud de los “olvidados”?

Partiendo de una historia de vida recogida a través de una indagación etnográfica, la presente contribución ofrece reflexiones significativas que intentan integrar la perspectiva disciplinaria a caballo entre la Antropología médica y la Salud global.

Palabras clave: antropología médica, migración, América Latina, Enfermedad de Chagas.

Abstract

From neglected to emergent: Chagas disease at the crossroad of public health strategies and migration policies. An ethnographic perspective

Listed by the World health organization (WHO) among the Neglected Tropical Diseases, Chagas disease has been long forgotten in the public health agenda of many endemic Latin American countries preventing potentially infected people from accessing diagnosis and health care.

In the last decade, the growing migration flows turned the disease into an 'emergent' topic in the scientific debate, particularly in Europe.

In Italy, the emergence of such a disease poses key questions related to the complexity that informs the construction of concepts such as health and illness at the crossroad of migration processes: who plays a role in shaping the disease representation and in determining its relative importance among other international public health priorities? What are the prevention and control measures adopted and their impact on people's health? Is it possible to address neglected diseases through an active promotion of the neglected populations' health? Moving from a life history collected within an ethnographic research, the present contribution proposes suggestions that move from theoretical and methodological approaches of both Global health and Medical anthropology.

Keywords: medical anthropology, migration, Latin America, Chagas disease.