

RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA
FONDATA DA TULLIO SEPPILLI



In copertina

Sfilata per le strade di Mekelle (Tigray, Etiopia), in occasione della *Giornata internazionale delle persone con disabilità*. Foto di campo di Virginia De Silva (dicembre 2014).



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

AM

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

Fondata da / Founded by
Tullio Seppilli

Biannual open access peer-reviewed online Journal

50

dicembre 2020
December 2020



Fondazione Angelo Celli per una Cultura della Salute - Perugia

Direttore

Giovanni Pizza, Università di Perugia

Comitato di redazione

Roberto Beneduce, Università di Torino / Donatella Cozzi, vicepresidente SIAM, Università di Udine / Fabio Dei, Università di Pisa / Erica Eugeni, studiosa indipendente, Roma / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, presidente della SIAM / Roberto Malighetti, Università di Milano Bicocca / Massimiliano Minelli, Università di Perugia / Chiara Moretti, Università di Bologna / Giulia Nistri, Università di Perugia / Cristina Papa, presidente della Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute, Perugia / Elisa Pasquarelli, studiosa indipendente, Perugia / Maya Pellicciari, studiosa indipendente, Perugia / Francesca Pistone, studiosa indipendente, Roma / Ivo Quaranta, Alma Mater Studiorum Università di Bologna / Andrea F. Ravenda, Università di Torino / Elisa Rondini, Università di Perugia / Pino Schirripa, vicepresidente SIAM, Sapienza Università di Roma / Alberto Simonetti, studioso indipendente, Perugia / Simona Taliani, Università di Torino / Eugenio Zito, Università di Napoli "Federico II"

Comitato scientifico

Naomar Almeida Filho, Universidade Federal da Bahia, Brasile / Jean Benoist, Université de Aix-Marseille, Francia / Gilles Bibeau, Université de Montréal, Canada / Andrea Carlino, Université de Genève, Svizzera / Giordana Charuty, Université de Paris X, Nanterre, Francia / Luis A. Chiozza, Centro de consulta médica Weizsäcker, Buenos Aires, Argentina / Josep M. Comelles Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spagna / Ellen Corin, McGill University, Montréal, Canada / Mary-Jo Del Vecchio Good, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Sylvie Fainzang, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Paris, Francia / Didier Fassin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, Francia – Institute for advanced study, Princeton, Stati Uniti d'America / Byron Good, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Mabel Grimberg, Universidad de Buenos Aires, Argentina / Roberte Hamayon, Université de Paris X, Nanterre, Francia / Thomas Hauschild, Eberhard Karls Universität, Tübingen, Germania / Elisabeth Hsu, University of Oxford, Regno Unito / Laurence J. Kirmayer, McGill University, Montréal, Canada / Arthur Kleinman, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Annette Leibing, Université de Montréal, Canada / Margaret Lock, McGill University, Montréal, Canada / Françoise Loux, Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Paris, Francia / Ángel Martínez Hernández, Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spagna / Raymond Massé, Université Laval, Canada / Eduardo L. Menéndez, Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social, Ciudad de México, Messico / Edgar Morin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, Francia / David Napier, London University College, London, Regno Unito / Tobie Nathan, Université de Paris VIII, Vincennes-Saint-Denis, Francia / Rosario Otegui Pascual, Universidad Complutense de Madrid, Spagna / Mariella Pandolfi, Université de Montréal, Canada / Ilario Rossi, Université de Lausanne, Svizzera / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germania / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

Comitato tecnico

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

Editor in chief

Giovanni Pizza, Università di Perugia, Italy

Editorial Board

Roberto Beneduce, Università di Torino, Italy / Donatella Cozzi, vicepresidente of the SIAM, Università di Udine, Italy / Fabio Dei, Università di Pisa, Italy / Erica Eugeni, independent scholar, Italy / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, president of the SIAM, Italy / Roberto Malighetti, Università di Milano Bicocca, Italy / Massimiliano Minelli, Università di Perugia, Italy / Chiara Moretti, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Giulia Nistri, Università di Perugia, Italy / Cristina Papa, president of the Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute, Perugia, Italy / Elisa Pasquarelli, independent scholar, Perugia, Italy / Maya Pellicciari, independent scholar, Perugia, Italy / Francesca Pistone, independent scholar, Roma, Italy / Ivo Quaranta, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Andrea F. Ravenda, Università di Torino, Italy / Elisa Rondini, Università di Perugia, Italy / Pino Schirripa, vicepresidente of the SIAM, Sapienza Università di Roma, Italy / Alberto Simonetti, independent scholar, Perugia, Italy / Simona Taliani, Università di Torino, Italy / Eugenio Zito, Università di Napoli "Federico II", Italy

Advisory Board

Naomar Almeida Filho, Universidade Federal da Bahia, Brasil / Jean Benoist, Université de Aix-Marseille, France / Gilles Bibeau, Université de Montréal, Canada / Andrea Carlino, Université de Genève, Switzerland / Giordana Charuty, Université de Paris X, Nanterre, France / Luis A. Chiozza, Centro de consulta médica Weizsäcker, Buenos Aires, Argentine / Josep M. Comelles Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spain / Ellen Corin, McGill University, Montréal, Canada / Mary-Jo Del Vecchio Good, Harvard Medical School, Boston, USA / Sylvie Fainzang, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Paris, France / Didier Fassin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, France – Institute for advanced study, Princeton, USA / Byron Good, Harvard Medical School, Boston, USA / Mabel Grimberg, Universidad de Buenos Aires, Argentine / Roberte Hamayon, Université de Paris X, Nanterre, France / Thomas Hauschild, Eberhard Karls Universität, Tübingen, Germany / Elisabeth Hsu, University of Oxford, UK / Laurence J. Kirmayer, McGill University, Montréal, Canada / Arthur Kleinman, Harvard Medical School, Boston, USA / Annette Leibing, Université de Montréal, Canada / Margaret Lock, McGill University, Montréal, Canada / Françoise Loux, Centre national de la recherche scientifique (CNRS) Paris, France / Ángel Martínez Hernández, Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spain / Raymond Maseé, Université Laval, Canada / Eduardo L. Menéndez, Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social, Ciudad de México, México / Edgar Morin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, France / David Napier, London University College, London, UK / Tobie Nathan, Université de Paris VIII, Vincennes-Saint-Denis, France / Rosario Otegui Pascual, Universidad Complutense de Madrid, Spain / Mariella Pandolfi, Université de Montréal, Canada / Ilario Rossi, Université de Lausanne, Switzerland / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germany / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

Technical Board

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

AM

Rivista della Società italiana di antropologia medica
fondata da Tullio Seppilli

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

Indice
Contents



n. 50, dicembre 2020

n. 50, December 2020

Editoriale
Editorial

- 11 Giovanni Pizza
AM 50: un nuovo inizio
AM 50: A New Beginning

Sezione monografica

- 15 Virginia De Silva
Antropologia Medica & Disabilità: prospettive etnografiche. Introduzione
Medical Anthropology & Disability: Ethnographic Perspectives. Introduction
- 33 Giovanni Pizza, Massimiliano Minelli
Antropologia medica e disabilità: un laboratorio in divenire
Medical Anthropology and Disability: A Laboratory in the Making
- 65 Nicola Bardasi
Voci dalla disabilità tra sensibilizzazione e riflessione teorica
Voices from Disability between Sensibilisation and Theoretical Reflection
- 89 Veronika Beranská, Zdeněk Uherek
“They Fear Us, We Are Contagious...”
“Homo Chernobylus” as a Potentially Disabled Person and His/Her Defense Strategy
«Ci temono, siamo contagiosi...». L’«homo chernobylus» come persona potenzialmente disabile e la sua strategia di difesa
- 113 Valentina Brandazza
Femminile disabile. Il corpo medicalmente “neutralizzato” delle donne nella narrazione commerciale contemporanea: verso l’integrazione della disabilità o la disintegrazione della femminilità plurale?
Disabled Feminine. The Medically “Neutralised” Women’s Body in Contemporary Commercial Narrative: Towards the Integration of Disability or the Disintegration of Plural Womanhood?
- 145 Giorgio Brocco
Entangled Narratives. Encountering Political Subjectivities of People with Albinism in Tanzania
Narrazioni complesse. Incontro con le soggettività politiche delle persone con albinismo in Tanzania

- 171 Nicoletta Castagna
«Era come se suonasse il piano».
L'esordio della Malattia di Huntington attraverso
le narrazioni dei famigliari dei malati
"It was like playing the piano".
The Onset of Huntington's Disease through the
Narratives of Sick People's Relatives
- 197 Virginia De Silva
Disabilità come «seconda natura».
Processi di incorporazione delle disuguaglianze tra
"veterani" e "disabili naturali" in Tigray
Disability as "Second Nature":
Processes of Embodiment of Inequalities between
"Veterans" and "Natural Disabled" in Tigray
- 223 Rita Finco
Sguardi disabili di una cultura dominante.
Prospettive etnocliniche
Disabled Looks of a Dominant Culture.
Ethnoclinical Perspectives
- 247 Francesco Fondacci
Ri-appropriarsi del corpo.
Pratiche artistiche e processi di produzione simbolica
come spazio privilegiato per l'annullamento della
dicotomia tra "salute" e "malattia" in un caso di
patologia degenerativa a livello motorio
Re-appropriation of the Body:
Artistic Practices and Symbolic Production Processes
as a Privileged Space for the Cancellation of the
Dicotomy Between "Health" and "Disease"
in a Case of Degenerative Pathology at Motor Level
- 285 Carla Gueli, Fabio Bocci
Analisi istituzionale nella formazione universitaria
degli educatori e delle educatrici
Institutional Analysis in Academic Training of
Educators
- 313 Rosanna Gullà
Dell'aver la sclerosi multipla.
La scena terapeutica e il ruolo sociale della malattia
About Having Multiple Sclerosis.
The Therapeutic Scene and the Social Role of the
Disease
- 347 Cinzia Marchesini, Daniele Parbuono
Esperienze per un uso sociale della ricerca a
TrasiMemo. Diversità e disabilità
Experiences for a Social Use of Research at TrasiMemo.
Diversity and Disability
- 369 Francesca Pistone
«Noi li chiamiamo ragazzi»: le violente ingenuità
discorsive del babytalk. Spunti per un'analisi dei
processi comunicativi nei servizi per disabili intellettivi
«We Call Them Kids»: the Naive Violence of Babytalk.
Ideas for an Analysis of Communication Processes in
the Field of Intellectually Disability

- 403 Elisa Rondini
*Raccontare le dimensioni socio-ambientali della
 disabilità intellettiva: un'etnografia ex post*
*Telling the Socio-Environmental Dimensions of
 Disability: An Ex Post Ethnography*
- 437 Enrico Valtellina
Unstrange Minds. Autismo e antropologia
Unstrange Minds. Autism and Anthropology
- 451 Giulia Nistri
Paradigmi di prossimità.
Esperienze etnografiche nei servizi di Riduzione del danno
Proximity Paradigms.
Ethnographic Experiences in Harm Reduction Field
- 481 Roberta Raffactà, Giandomenico Nollo,
 Diana Zarantonello, Alessandro Laudon,
 Giuliano Brunori, Marta Rigoni
Living with Peritoneal Dialysis in Trentino (North Italy).
Interdisciplinary Research Collaboration between
Anthropology and Nephrology
Vivere con la dialisi peritoneale in Trentino.
Una ricerca interdisciplinare tra antropologia e nefrologia
- 503 Alberto Simonetti
Ermeneutica dell'intensità. Guttuso e de Martino
Hermeneutics of Intensity. Guttuso and de Martino

Saggi

Lavori in corso

- 517 Francesca Sbardella
Mnem. Al cuore dei ricordi
*Società di antropologia applicata degli oggetti
 ordinari: uno Spin off accreditato dell'Università
 di Bologna*

Recensioni

Giorgio Brocco, *Politiche della disabilità. Poliomielite, appartenenza di gruppo e attivismo in Sierra Leone / Politics of Disability. Polio, Group Membership and Activism in Sierra Leone* [D. SZÁNTÓ, *Politicising Polio: Disability, Civil Society and Civic Agency in Sierra Leone*], p. 523 • Donatella Cozzi, *Zeno Zanetti e lo strabismo tra sguardo medico e sguardo etnografico / Zeno Zanetti and Strabismus between Medical and Ethnographic Gaze* [Z. ZANETTI, *La medicina delle nostre donne, Introduzione di P. FALTERI e P. BARTOLI*], p. 532 • Virginia De Silva, *Prendere parola. Raccontare le esperienze di disabilità all'Università di Bologna / Taking the Floor. Disability Narratives at the University of Bologna* [N. BARDASI, C. NATALI (a cura di), *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra*], p. 539 • Alessandra Gribaldo, *L'eccedenza gramsciana e l'antropologia / Undisciplined Gramsci and Anthropology* [G. PIZZA, *L'antropologia di Gramsci. Corpo, natura, mutazione*], p. 546 •

Carla Gueli, *Spettri che non spaventano: un pensiero critico per l'autismo / Spectres that Don't Scare: A Critical Thinking for Autism* [E. VALTELLINA (a cura di), *L'Autismo oltre lo sguardo medico*], p. 552 • Fabrizio Loce-Mandes, *Politiche e identità della disabilità / Politics and Identity of Disability* [T. SHAKESPEARE, *Disabilità e Società*], p. 557 • Francesca Pistone, *Il pescatore di immagini. La mancata rivoluzione simbolica dei disability studies / Fishing for Images. The Failed Symbolic Revolution of Disability Studies* [M. SCHIANCHI, *Il debito simbolico. Una storia sociale della disabilità in Italia tra Otto e Novecento*], p. 565 • Roberta Raffaetà, *Prospettive multidisciplinari su HIV/AIDS nel Ventunesimo secolo / Multidisciplinary Perspectives on HIV/AIDS in the 21st Century* [F. CORBISIERO, G. RANISIO (a cura di), *From Curing to Caring. Quality of Life and Longevity in Patients with HIV in Italy*], p. 575 • Susan Reynolds White, *Bodily Imprisonment and Mindful Life / Corpo prigioniero e vita pensante* [R.F. MURPHY, *The Body Silent. The Different World of the Disabled*; ed. it. a cura di E. VALTELLINA], p. 580 • Alberto Simonetti, *La donna, l'Altro, la differenza / The Woman, the Other, the Difference* [S.L. TREMAIN, *Foucault and Feminist Philosophy of Disability*], p. 583 • Pier Giorgio Solinas, *Carni scelte. Etiche alimentari e gerarchie sociali in India / Selected Meats. Food Ethics and Social Hierarchies in India* [J. Staples, *Sacred Cows and Chicken Manchurian. The Everyday Politics of Eating Meat in India*], p. 587 • Simona Taliani, *Al cuore delle "biologie locali", per una antropologia tesa al cambiamento / At the Heart of "Local Biologies": Toward an Anthropology Aiming at Change* [V. DE SILVA, *La disabilità tra riabilitazione e abilitazione sociale. Il caso dei Gudat Akal a Mekelle e Wukro*], p. 596.

Editoriale

AM 50: un nuovo inizio

Giovanni Pizza

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

Care Lettrici e Cari Lettori,

presentiamo qui il numero 50 di AM, il secondo della nuova veste digitale. La rivista è in corso di verifica e vi saranno ulteriori cambiamenti: la transizione non finisce, ma ci siamo.

Siamo a “un nuovo inizio” e tutto dipende da noi: abbiamo recuperato gli enormi ritardi di AM già con i tre volumi dal 2016 al 2019: 41-42 del 2016, 43-46 del 2017-2018 (firmati da Tullio Seppilli, in quanto egli li aveva già programmati e precedentemente messi in opera) e 47-48 del 2019 (che ricordo essere l’ultimo volume cartaceo).

Nel 2020 abbiamo raggiunto l’obiettivo più ambito: rendere tutta la collezione di AM dal 1996 a tuttora liberamente disponibile in internet come Archivio, contestualmente all’uscita del numero 49, il primo di AM in edizione digitale.

Come già sapete la nostra rivista prosegue le pubblicazioni *online* con due numeri l’anno *open access* che vedranno un’uscita cadenzata nei mesi di giugno e dicembre con una programmazione triennale.

Grazie a tutte e a tutti per l’accoglienza gioiosa che ci avete riservato per questo traguardo: innanzitutto a coloro che hanno contribuito a realizzarlo, cioè alle colleghe e ai colleghi del Comitato di redazione della versione cartacea di AM, senza le/i quali non avremmo mai potuto ottenere questi risultati; a Cristina Papa e ad Alessandro Lupo, da lungo tempo compagni di lavoro solerti e leali, che hanno accettato di presiedere l’una la Fondazione Angelo Celli per una Cultura della Salute e l’altro la Società italiana di antropologia medica (SIAM) con uno spirito di servizio tenace, competente e unitario; a tutte e a tutti i membri del Comitato scientifico, che contribuiscono a illuminare la nostra rivista, organo nazionale della SIAM; ai

colleghi e alle colleghe del Consiglio direttivo della SIAM, che hanno accettato di far parte del nuovo Comitato di redazione dell'edizione digitale e, *last but not least*, a tutti e a tutte voi, lettori e lettrici, che seguendo la rivista e/o contribuendo a essa, siete il principale riferimento di AM.

«Tullio Seppilli sarebbe stato contento». È questa la frase che mi è più di tutte entrata nel cuore allorché abbiamo raggiunto la meta di portare AM su OJS. La nostra rivista ora appare sulla piattaforma dell'Università di Perugia e da qui può raggiungere tutti gli altri Paesi. Anche nella programmazione dobbiamo un po' ripensare il *target*. Abbiamo il compito di rappresentare all'esterno l'identità dell'antropologia medica italiana e grazie all'impegno di tutt* ce la faremo. Pur rimanendo un periodico italiano, guardiamo a un pubblico internazionale, composto dalle colleghe e dai colleghi di tutto il mondo (com'è noto, accettiamo saggi e contributi in diverse lingue: italiano, francese, spagnolo, inglese e portoghese), che sanno guardare all'ampliamento che la disciplina specialistica dell'antropologia medica sta vivendo nel momento contemporaneo a livello planetario.

Con l'uscita del primo numero digitale abbiamo avuto riconoscimenti internazionali importanti, da parte di colleghe e colleghi di prestigio; sono fioccate E-mail di congratulazioni da più parti, dirette a me solo perché in questo frangente sono il direttore di questo periodico, a testimonianza della grandiosa capacità di Tullio Seppilli di costruire reti mondiali nel campo dell'antropologia medica internazionale.

In effetti tutto quello che programmiamo, silenziosamente o loquacemente, lo facciamo nel nome di Seppilli. Certo con autonomia e responsabilità, ma non a caso portiamo avanti una rivista con iniziative nelle quali la sua presenza è molto evidente. E lo mostra questo numero 50, sia nella sezione monografica sia in quella generale.

Ospitiamo nella sezione monografica una selezione dei contributi più pertinenti per l'antropologia medica presentati, selezionati e riscritti per l'occasione da alcuni dei partecipanti alle due giornate di studio su *Antropologia medica & Disabilità* che organizzammo nell'ateneo perugino l'8 e il 9 novembre del 2019. Si trattò dell'esito laboratoriale collettivo, a opera di un gruppo che fondammo proprio raccogliendo la richiesta di coloro che furono i primi tre aderenti: Virginia De Silva, Fabrizio Loce-Mandes e Francesca Pistone, studiosi indipendenti che hanno svolto il loro dottorato di ricerca lavorando etnograficamente sul tema della disabilità e che al contempo hanno preso parte a diverse sessioni del 2° Convegno nazionale della SIAM «*Un'antropologia per capire, per agire, per impegnarsi*». La lezione di

Tullio Seppilli, svoltosi all'Università di Perugia, il 14-16 giugno 2018, al quale abbiamo dedicato l'ultimo volume cartaceo di AM (ottobre 2019 / 47-48, con una selezione degli interventi tenuti alla sessione coordinata da Massimiliano Minelli e da me) e il primo numero digitale della rivista (giugno 2020 / 49, con le relazioni plenarie).

Insieme a Massimiliano Minelli, Andrea F. Ravenda e Nicoletta Sciarrino, dopo il convegno del 2018, abbiamo contribuito a configurare un gruppo di lavoro denominandolo AM&D. Una *équipe* che, accanto alla *Call* di quel seminario, ha scritto un documento comune, una sorta di *manifesto*, che qui di seguito riproduciamo per intero, anche perché da esso si evince il debito scientifico e politico che dobbiamo alla lezione di Tullio Seppilli:

Il gruppo AM&D (Antropologia Medica e Disabilità) nasce dall'incontro di ricercatrici e ricercatori intorno alla tematica della disabilità, a seguito del II Convegno nazionale della Società italiana di antropologia medica (SIAM) tenutosi a Perugia nel giugno del 2018 «*Un'antropologia per capire, per agire, per impegnarsi*». La lezione di Tullio Seppilli. Attraverso lo studio e la ricerca, il gruppo intende valorizzare lo spazio di azione della teoria e della pratica antropologica all'interno del campo della disabilità. Le prospettive di antropologia medica che perseguiamo non hanno l'intento di ri-medicalizzare o antropo-medicalizzare la questione della disabilità, ma evocano un'antropologia critico-politica del corpo, dialogica e sperimentale, incentrata sui processi di incorporazione, di ben-essere e, quindi, di salute. La disabilità emerge come un "campo", inteso sia come spazio di riconoscimento reciproco tra gli attori sociali, sia come terreno di contesa regolato da rapporti di forza. Ne risulta evidenziata la natura innaturale e storicamente determinata della disabilità. La pratica etnografica permette di connettere le esperienze più intime di condizioni "disabilitanti" con i discorsi pubblici e istituzionali; di analizzare le ricadute locali di processi globali, come la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità e i documenti delle agenzie internazionali; di mettere in discussione le categorie di "vulnerabilità", "marginalità" e soprattutto "funzionamento" e "abilità". I lavori scientifici del gruppo, nella loro pluralità, sono uniti dal filo rosso di uno sguardo critico e de-essenzializzante, attento alle politiche di dis-abilitazione di alcune categorie di attori sociali e a quelle di riconoscimento, al disvelamento dell'abilismo incorporato, alle retoriche di *empowerment*, di autonomia e di indipendenza coniugate in maniera specifica all'interno dei sistemi neoliberali. Si va dallo studio dei dispositivi dello sviluppo a quello delle pratiche di cittadinanza attiva, dalle esperienze del corpo nella sua continua relazione con il contesto in cui si trova alle infinite possibilità aperte da pratiche insorgenti. Nell'ottica qui delineata il gruppo AM&D si impegna in «attività di ricerca con finalità operative tese a fondare processi di consapevolezza e di liberazione» (Tullio Seppilli). Il gruppo

AM&D è composto da: Virginia De Silva (coordinatrice) / Fabrizio Locemandes / Massimiliano Minelli / Francesca Pistone / Giovanni Pizza / Andrea F. Ravenda / Nicoletta Sciarrino.

Grazie a Virginia De Silva che ha accettato di coordinare il gruppo AM&D e di curare i due volumi che costituiscono in termini di pubblicazioni una selezione di qualità degli esiti di quel seminario di due giornate: la sezione monografica di AM e un numero dedicato a questo tema dalla rivista napoletana di *Disability studies* "Minority Reports". AM e MR si sono uniti in una sfida co-disciplinare: spingere l'antropologia medica e i *disability studies* a un confronto necessario, argomento sviluppato da De Silva nelle introduzioni a entrambi i monografici e più volte ripreso nei saggi successivi da lei presentati.

Inoltre, nella sezione generale, accogliamo scritti eterogenei, che vanno dalle analisi etnografiche sulla riduzione del danno, alla collaborazione transdisciplinare con esponenti della ricerca biomedica fino alla riflessione filosofico-antropologica sulla fondazione da parte di Ernesto de Martino del rapporto fra antropologia e arte.

Anche se in un'ottica del tutto nuova, riprenderemo progressivamente a pubblicare l'insieme delle rubriche che, nella loro ricchezza, caratterizzarono i primi anni della rivista, ispirandoci all'*Osservatorio*, ideato da Seppilli. Cominciamo in questo numero a ripristinare i *Lavori in corso*.

Infine, puntiamo molto sulle recensioni, un genere di scrittura non sempre difeso in Italia. Per noi esse costituiscono una parte indispensabile di AM, perché danno conto di volumi importanti, del presente, soprattutto, ma anche del passato, che a livello mondiale sviluppano la ricerca antropologico-medica orientandola in direzioni plurali.

È al termine di un anno particolarmente complesso che licenziamo questo numero 50 di AM, chiedendovi di continuare a seguirci come già state generosamente facendo.

Siamo ben consapevoli della mole eccezionale di questo particolare fascicolo, che, pure essendo singolo, si avvicina ad alcuni volumi doppi della collezione. Tale ampiezza non si ripeterà in futuro, ma ora essa sta a rappresentare il nostro omaggio alla memoria.

Grazie, auguri e saluti fraterni a tutte e a tutti coloro che in modi diversi sostengono la nostra amata AM.

Unstrange Minds

Autismo e antropologia

Enrico Valtellina

studioso indipendente, Bergamo
[enrico.valtellina@gmail.com]

Abstract

Unstrange Minds. Autism and Anthropology

Anthropological thought only recently has become explicitly interested in the relational problems of the autistic spectrum, it seems to us that its tools can be particularly useful to relate to a cultural phenomenon that in recent years has taken on the characteristics of a *hype*. Once a rare condition, autism in recent decades has shown a diagnostic explosion, which has brought it to the forefront of medical and mediatic attention. In this paper we will present some theoretical and bibliographical coordinates to frame the anthropological thought on autism, identifying its levels of interest and possible horizons of its development.

Keywords: autism, Grinker, ethnography of autism, Deligny, Asperger

Si può datare con precisione la nascita della disciplina dell'antropologia della disabilità, era il 1986 quando Robert Murphy pubblicò un testo autobiografico di notevole spessore umano e teorico, *The Body Silent*¹ (MURPHY, 1986), in cui ripercorre la sua progressiva disabilitazione a causa di un tumore spinale inoperabile utilizzando le strumentazioni teoriche della sua disciplina. Direttore del dipartimento di antropologia alla Columbia University, al culmine di una brillante carriera accademica, con alle spalle importanti ricerche sui Mundurucu dell'Amazonia brasiliana, in quindici anni visse il percorso che da fastidiose parestesie lo portò alla tetraplegia e, nel 1989, alla morte.

Questo libro è stato concepito quando ho realizzato che la mia malattia per un tumore spinale è stata una specie di lunga ricerca antropologica sul campo, perché mi ha portato a soggiornare in un mondo sociale inizialmente per me non meno strano di quello delle foreste amazzoniche. Essendo dovere di ogni antropologo raccontare i propri viaggi [...] questo è il mio resoconto (MURPHY 1986: IX, traduzione dell'Autore).

Successivamente il suo lavoro è stato ripreso e rilanciato da Benedicte Ingstad e Susan Reynolds Whyte in due volumi collettivi (INGSTAD, REYNOLDS WHYTE 1995, 2007), e ora la disciplina rientra a pieno titolo nel campo dell'antropologia medica, di cui costituisce uno dei più interessanti sviluppi.

In questo articolo mi focalizzerò su un ambito settoriale dell'antropologia della disabilità su cui sto concentrando l'attenzione della mia ricerca in vista di prossime pubblicazioni, ovvero le disabilità relazionali dello spettro autistico.

Se vogliamo trovare, in omologia con quanto detto di Murphy, un fondatore della disciplina dell'antropologia dell'autismo, è senz'altro da individuare in Roy Grinker, autore di *Unstrange Minds* (GRINKER 2007). Prima di affrontarne l'opera e di contestualizzare lo sviluppo del discorso antropologico contemporaneo sull'autismo, non è forse inutile spendere qualche parola per dire di cosa si tratta, in effetti, quando si fa tema dell'autismo, e perché ci siano ragioni perché l'antropologia medica se ne occupi.

La storia della condizione è abbastanza codificata: un termine utilizzato da Eugen Bleuler per descrivere un sintomo negativo, la ritrazione dal mondo, della schizofrenia, *autismo* appunto (modellato in omologia ad *autoerotismo*, che Bleuler aveva ripreso da Sigmund Freud che a sua volta lo aveva raccolto da Havelock Ellis), nel 1943 compare come marca di una condizione specifica individuata in curiosa sincronicità in Austria da Hans Asperger (ASPERGER 1943) e negli Stati Uniti da Leo Kanner (KANNER 1943). Se l'autismo di Kanner è gravemente invalidante, spesso correlato a problematiche cognitive, quello di Asperger lo è decisamente meno, è un orizzonte di non conformità nell'interazione in presenza, con aree di competenza coltivate ossessivamente. Kanner è stato uno dei padri della pedopsichiatria americana, la sua creazione trovò presto attenzione, pur essendo considerata una condizione rara. Il lavoro di Asperger rimase invece sconosciuto per quattro decenni, fino a quando Lorna Wing (WING 1981) non lo ripropose, rinominando gli *Autistischen Psychopathen* (così Asperger aveva definito i bambini oggetto dei suoi studi) con il nome di chi li aveva individuati, creando così la sindrome di Asperger. Una svolta interpretativa fondamentale nella storia dell'autismo avviene con la terza edizione del DSM del 1980, quando il quadro teorico in cui era sorto, la *ego psychology* americana, che lo poneva tra le psicosi infantili, venne sostituito dall'idea di una difformità del neurosviluppo, coerentemente con la svolta biologista del manuale. Nel 1994 la sindrome di Asperger viene canonizzata con l'inclusione nel DSM 5, per poi esserne estromessa nella quinta edizione

del maggio del 2013², riassorbita nella più ampia categoria dello spettro autistico, come sua “fascia alta”, senza compromissione cognitiva.

Molto più interessante, tanto più in prospettiva antropologica, è studiare la fortuna delle forme dell'autismo, sia in termini diagnostici che in senso più ampio culturali. Ho accennato a come sia stata considerata per decenni una condizione rara, nelle forme gravi veniva sussunta dalla dominante cognitiva, per cui si parlava di *ritardo* mentale, le forme leggere non venivano psichiatrizzate o finivano per ricadere in altre categorizzazioni. Gli anni Sessanta e Settanta sono stati un periodo di incubazione dell'attenzione alla condizione, il teorico più conosciuto al tempo era Bruno Bettelheim, che riprende, ne *La fortezza vuota* (BETTELHEIM 1967), l'eziologia psicogenetica proposta dall'*ego psychology* americana, del resto già presente nel testo aurorale di Kanner. Colpevoli dell'autismo del figlio sarebbero le madri anaffettive. I genitori si sono opposti in modo sempre più determinato a questa colpevolizzazione ulteriore, cosa che ha portato a una critica feroce agli approcci psicoanalitici e alla fortuna successiva delle ginnastiche riparative comportamentali. Il libro di Bettelheim ha marcato per decenni il discorso sull'autismo, ora ne è compiutamente scomparso, con tutte le sue metafore sul vuoto interiore e le omologie tirate per i capelli con i *muselmann* dei campi di sterminio. Alla dismissione di Bettelheim dai riferimenti teorici sull'autismo hanno peraltro contribuito in modo determinante anche biografie non esattamente apologetiche sull'etica dei suoi interventi, a cominciare dalla “parentectomia”, la separazione del bambino autistico dai genitori e la sua istituzionalizzazione.

Con gli anni Ottanta, dopo anni di produzione di discorso, è iniziata una progressiva affermazione del termine, sono proliferate le diagnosi, da un'incidenza di una persona ogni diecimila si è passati in tempi recenti a una su trentotto (KIM *et al.* 2011), vedremo a seguire alcune delle ragioni.

Altro fatto culturalmente interessante è la distribuzione in relazione al genere. Tutti i casi di studio di Asperger erano ragazzini maschi, e ancora nei primi anni Duemila, quando ho cominciato a occuparmene, si diceva che su dieci casi, nove erano maschi. Oggi sembra che si siano affermate quote rosa, per cui si sta arrivando a una parificazione di genere tra i diagnosticati. Come il punto precedente, anche questo, evidentemente, ha molto a che fare con l'evoluzione dei criteri diagnostici.

Un'altra caratteristica dell'autismo è che non è *una* patologia, un'entità clinica definita da un'eziologia, uno sviluppo prevedibile della condizione, e tanto meno una cura. Piuttosto è una diagnosi contenitore, in cui finiscono

persone che non corrispondono ai criteri, oggettivamente abbastanza angusti, della norma. Ian Hacking, epistemologo tra gli autori più interessanti tra quanti si siano occupati della condizione, non perde occasione, nei suoi testi e nelle lezioni a tema tenute al Collège de France nel 2004 (HACKING 2008; HACKING 2009: 503, traduzione dell'Autore), per ribadire che «se incontri un autistico, conosci *un* autistico, non l'autismo», visto che, ostensibilmente, non ce ne sono due uguali. Correlata a ciò è la sua critica alla nozione, affermatasi nel tempo, di *spettro autistico*. Secondo Hacking, formatosi sulle scienze esatte, parlare di spettro rimanda a un continuo lineare tra due estremi; più corretto è il termine *manifold*, a sua volta derivato dalla matematica, che indica una differenziazione multidimensionale, uno «spazio autistico».

Di particolare interesse è inoltre la configurazione in evoluzione delle soggettività che si sono fatte carico del ruolo dell'analisi della condizione. Se la matrice del discorso è evidentemente medica, come detto, la sua emergenza si deve per lo più alla presa di parola da parte dei genitori, fenomeno che in uno dei libri più interessanti a tema, *The Autism Matrix* (EYAL 2011), del gruppo di lavoro di Gil Eyal, viene posto in diretta relazione con la deistituzionalizzazione del disagio psichico avvenuta tra gli anni Sessanta e Settanta negli Stati Uniti. Il ritorno in famiglia dei figli autistici ha portato i genitori ad attivarsi nel reclamare strutture e strumenti di intervento, innescando così la proliferazione del discorso pubblico sull'autismo. Altra soggettività di assoluto interesse è quella degli autistici che prendono parola. In un primo tempo gli autistici si limitavano semplicemente a raccontare le specificità della propria sensibilità e relazione al mondo. Molti sono stati i testimonial della condizione, dalla più conosciuta, Temple Grandin, resa famosa da un articolo di Oliver Sachs contenuto in *Un antropologo su Marte* (SACHS 1995), da un documentario di Erroll Morris, da un film di produzione hollywoodiana e da molti suoi libri, fino a un'infinità d'altri, ciascuno con caratteristiche assolutamente singolari, per citarne qualcuno, Jim Sinclair, Donna Williams, Daniel Tammet, Gunilla Gerland, John Elder Robison. Negli ultimi anni si è poi affermato un pensiero originale degli autistici stessi, che nei casi migliori è decisamente più consapevole e avanzato rispetto al sapere medico-riparativo, si veda a proposito il lavoro di Damian Milton, Dawn Prince e Melanie Yergeau. Su quest'ultimo punto rimando al mio *L'autismo oltre lo sguardo medico* (VALTELLINA 2020). In Italia, l'esito più felice dell'autoracconto autistico, e a un tempo ponte verso un inquadramento teorico adeguato della condizione, è senz'altro *Eccentrico*, di Fabrizio Acanfora (ACANFORA 2019).

Questo basti³ per evidenziare come l'autismo sia un oggetto di studio straordinariamente interessante per l'antropologia, e dai contributi della disciplina vengono alcuni dei percorsi di analisi più interessanti, che ora andremo ad analizzare, cominciando, come detto, dal testo che ha inaugurato lo sguardo antropologico sull'autismo, *Unstrange Minds* di Roy Grinker.

Unstrange è un neologismo ripreso da E.E. Cummings. Come spiega nel *blog* dedicato al libro (unstrange.com), due sono le ragioni per la scelta del titolo:

In primo luogo, può indicare ciò che spesso chiamiamo “normale”, ma dal punto di vista del diverso. È bello invertire il modo in cui pensiamo all’“anormale” chiamando il “normale”, non strano [*unstrange*]. In secondo luogo, può indicare il passaggio di persone, come le persone con autismo, dall’essere “anormali” all’essere familiari e comprensibili, piuttosto che un mistero. Mi piace pensare che questo sia ciò che sta accadendo alle persone con autismo. Quando il grande pubblico impara a capire e ad apprezzare le persone con autismo, la persona autistica non è più strana o straniera (consultato il 20 aprile 2020).

Questa intenzione di rendere comprensibile l'autismo si sviluppa nel libro secondo tre coordinate, in primo luogo attraverso il racconto delle specificità della figlia Isabel, autistica ad alto funzionamento, musicista con l'orecchio assoluto, vera ragione della dedizione all'autismo di Roy Grinker, quindi nella prima parte del libro si sviluppa una ricognizione storica dell'emergenza dell'attenzione novecentesca per le disabilità relazionali dello spettro autistico, giungendo alla contemporaneità, alla proliferazione “epidemica” delle diagnosi. Di particolare interesse è la decostruzione del discorso emergenziale sull'autismo, promosso tanto da associazioni di genitori quanto da chi vende terapie riparative. Grinker giustifica la proliferazione della casistica dell'autismo con sette argomentazioni. In primo luogo è cresciuta la capacità dei professionisti di cogliere lo specifico della condizione, inoltre, e conseguenza di ciò, i bambini vengono diagnosticati molto prima che in passato. Terzo punto, la separazione progressiva della diagnosi di autismo da quella di schizofrenia ha ridotto i casi individuati come psicosi infantile. Quarto, il passaggio alla nozione di spettro ha enormemente allargato le possibilità di individuare le persone come autistiche, il mutamento del concetto di autismo ha portato all'ampliarsi della categoria, i criteri individuati da Kanner e Asperger erano decisamente più ristretti di quelli attuali riportati dal DSM. Il quinto punto è la risignificazione di ciò che veniva individuato come ritardo mentale, rimpiazzato dalla diagnosi meno stigmatizzante di autismo. In effetti, a fronte della preoccupazione per l'aumento dei casi di autismo, nessuno si rallegra per

la quasi scomparsa delle diagnosi di ritardo mentale. Mentre per l'autismo sono state attivate risorse e la diagnosi lascia spazio a speranze di miglioramento, il "ritardo mentale", categoria in sé peraltro problematica e messa in questione anche da autori legati ai Disability Studies (TRENT 1994; GOODEY 2011; McDONAGH 2009), viene percepito come un problema cronico da gestire, senza aspettative di sorta (aggiungo che si può individuare un mutamento di paradigma interpretativo, dalla dominante cognitiva, egemone per la maggior parte del Ventesimo secolo, a partire dall'elaborazione di strumenti per quantificare le risorse intellettuali come i test Binet-Stanford, alla dominante relazionale, marca del tempo presente, in cui le capacità di comunicazione sono divenute chiave della cittadinanza). Il sesto punto individuato da Grinker fa riferimento ai mutamenti dell'analisi epidemiologica: «I nuovi studi sono stati in grado di rilevare più casi perché i ricercatori utilizzano metodi differenti, più approfonditi e sensibili: processi di screening intensivi, multipli e ripetuti in cliniche, scuole, centri comunitari di quartiere, e così via» (GRINKER 2007: 160). Infine, settima ragione della proliferazione esponenziale, simil-epidemiche delle diagnosi, è che, a differenza di quanto consueto ai tempi di Kanner, vengono individuate come autismo patologie genetiche o evolutive con un'eziologia specifica, x fragile, PKU, tetraparesi spastica: la dominante interpretativa, che determina il nome della condizione, è quella relazionale, e ciò è da mettere in conto all'impostazione del DSM, focalizzata sulla descrizione di sintomi e non sulle cause.

La seconda parte del libro di Roy Grinker è a oggi il più articolato tentativo di analisi *cross-cultural* dell'autismo. L'autore vi sedimenta una ricerca estremamente articolata sulla percezione dei caratteri e delle connotazioni di cui la condizione autistica si carica nelle diverse culture, coglie lo specifico dei piani istituzionali e culturali (in particolare i ruoli delle religioni) in realtà differenti, Stati Uniti, Sud Africa, Croazia, e più approfonditamente India e Sud Corea (luogo di sue precedenti ricerche antropologiche e terra d'origine della moglie), e le modalità in cui i genitori si sono attivati per creare centri di intervento e associazioni per promuovere l'attenzione politica e sociale all'autismo. Il testo di Grinker mostra quanto sia fondamentale raffrontare le differenti prospettive a livello globale sull'oggetto autismo, per coglierne la complessità e la relazione ai contesti culturali specifici in cui si manifestano.

Oltre a *Unstrange Minds*, Roy Grinker ha sviluppato varie ricerche di approfondimento del tema autismo, oltre a numerosi articoli, segnalo la sua partecipazione a un libro particolarmente interessante in relazione allo

sviluppo del discorso antropologico sull'autismo, esito di un convegno internazionale tenutosi a Rio de Janeiro nel settembre del 2015, *Autism in Translation* (RIOS, FEIN 2018), a cura di Clarice Rios e Elizabeth Fein. In quell'occasione si trovarono a confrontarsi sul tema autismo autori di spicco dei Critical Autism Studies, psicologi, filosofi, attivisti, ma soprattutto antropologi. L'esito di tale dialogo è un testo plurale particolarmente stimolante e interessante (posso testimoniare, se non altro per avervi partecipato, pubblicando nel libro un articolo sui caratteri peculiari della diagnosi di sindrome di Asperger). Una veloce ricognizione del contributo di alcuni fra i partecipanti all'impresa editoriale permetterà raccordi ulteriori per mappare il discorso antropologico sull'autismo, e per evidenziare la vastità degli approcci a matrice antropologica al discorso autismo.

Le curatrici si occupano di antropologia psicologica, e attorno a tale disciplina si incardina il volume, come chiarito dal contributo di Tom Weisner, professore emerito di antropologia alla UCLA. I temi affrontati sono molteplici, dal raffronto tra le politiche e le pratiche in Brasile e Stati Uniti a quello tra la riforma psichiatrica italiana in relazione alla sua trasposizione in Brasile nel periodo post dittatura, ciò a opera di un autore che è stato direttamente coinvolto nella riforma brasiliana, Benilton Bezerra, con Bárbara Costa e Ariel Cascio, quest'ultima reduce da un dottorato in antropologia in cui ha studiato lo specifico della realtà italiana del mondo dell'autismo. Temi a seguire approfonditi in un commentario del filosofo Francisco Ortega. Michael Bakan, etnomusicologo autore tra l'altro di un volume abbastanza unico su autismo e musicologia (BAKAN 2018), sposta la riflessione su antropologia, autismo e musica, Roy Grinker quindi dialoga con uno degli intellettuali più brillanti del Brasile attuale (già collaboratore di Georges Devereux negli anni Settanta, quando esule a Parigi per la dittatura), Jurandir Freire Costa, in relazione al tema interessantissimo, in relazione all'autismo, dei resoconti in prima persona delle persone autistiche, e di come questi aiutino a comprendere l'infinita gamma di specificità di chi manifesti disabilità relazionali dello spettro autistico. Clarice Rios approfondisce la questione dell'*expertise*. Se, come ribadisce Ian Hacking in più occasioni (2008; 2009: 503), «quando incontri un autistico, conosci un autistico, e non l'autismo», è solo attraverso la relazione quotidiana che si sedimentano dei saperi, nei genitori e nei *caregiver*, che dicono infinitamente più sulla persona autistica delle generalizzazioni dei professionisti accreditati. Tali analisi si ricordano a un'approfondita ricerca sul campo in centri per l'autismo di Rio de Janeiro. Gli ultimi due nomi di spicco ad avere contribuito al libro ci ricordano a un'altra raccolta fondamentale

per lo sviluppo del discorso su autismo e antropologia, il volume monografico della rivista di antropologia “Ethos” (2010, Vol. 38), che andremo di seguito a presentare, sono Laura Sterponi e Dawn Prince.

“Ethos” è la rivista della società per l’antropologia psicologica, quindi restiamo molto prossimi a *Autism in Translation*. Il volume monografico è curato da due autrici, Olga Solomon, della University of Southern California, e Nancy Bagatell, che hanno contribuito molto negli ultimi anni alla produzione di discorso accademico sull’antropologia dell’autismo. In particolare è di riferimento una ricerca etnografica di Nancy Bagatell (BAGATELL 2007), *Orchestrating Voices: Autism, Identity and the Power of Discourse*, in cui ha seguito un ragazzo per molti mesi, dalla diagnosi di sindrome di Asperger, con il sollievo che a volte ciò comporta, il *not-guilty verdict* (PUSHON, SKIRROW, MURPHY 2009), ovvero l’assoluzione dalle proprie inadeguatezze sociali attraverso l’accettazione dell’iscrizione nella categoria, quindi con il progressivo assestamento dell’esistenza, quando tale consapevolezza si articola nei differenti livelli della vita attraverso l’*orchestrazione* delle voci che dicono la condizione.

Olga Solomon a sua volta è autrice di contributi di riferimento, in un suo articolo (SOLOMON 2010), spiega la rilevanza della prospettiva antropologica nello studio dell’autismo:

L’antropologia contribuisce allo studio dell’autismo in tre modi. In primo luogo, la concettualizzazione antropologica dell’intersoggettività e dell’empatia si fonda sulla pratica. Non attribuisce particolare ruolo alle strabilianti capacità intersoggettive sovranaturali dell’etnografo e non cede all’illusione di una sua «capacità preternaturale di pensare, sentire e percepire come un nativo» (SEWELL 1997: 56). Si presuppone piuttosto un’accurata attenzione e osservazione di ciò che le persone «percepiscono “con” – o “per mezzo di”, cercando e analizzando le forme simboliche – parole, immagini, istituzioni, comportamenti, in termini in cui, in ciascun luogo, le persone si rappresentano effettivamente a se stesse e l’una all’altra» (p. 58). In secondo luogo, lo studio antropologico dell’autismo offre non solo un approccio etnometodologico (GARFINKEL, 1967), ma anche una posizione ermeneutica e interpretativa per comprendere le esperienze concrete delle persone che vivono la condizione. Infine, l’uso antropologico della metodologia etnografica ci permette di esaminare *in situ* le pratiche quotidiane delle persone autistiche e delle loro famiglie, e la produzione e la circolazione delle conoscenze sull’autismo in ambito familiare, comunitario e istituzionale (DAVIS, WATSON, CUNNINGHAM-BURLEY 2000, SILVERMAN 2008). Una prospettiva etnografica è centrata sul significato e spesso si dedica alla spiegazione interpretativa di “cosa significano le istituzioni, le azioni, le immagini, gli enunciati, gli eventi, le abitudini e gli oggetti consueti di interesse

socio-scientifico, per coloro che vivono tali istituzioni, azioni, costumi e così via” (GEERTZ 1983: 22), e una prospettiva etnografica sull'autismo non fa eccezione (SOLOMON 2010: 244-245, traduzione dell'Autore).

Nel monografico di “Ethos”, la prospettiva etnografica si rivela strumento prezioso per recuperare la dimensione esperita della condizione autistica, in Bagatell (BAGATELL 2010) e in presa diretta (PRINCE-HUGES 2010) da una ricercatrice straordinaria come Dawn Prince, antropologa, primatologa e autistica, autrice di un libro straordinario come *Songs of the Gorilla Nation: My Journey Through Autism* (PRINCE-HUGES 2004), che presto sarà trasposto in film.

Altri contributi nella pubblicazione si muovono nell'orizzonte dell'antropologia linguistica, come il testo di Elinor Ochs (OCHS, SOLOMON 2010), docente alla UCLA autrice di molte pubblicazioni importanti su autismo e antropologia, e della ricercatrice italiana Laura Sterponi, (docente a Berkeley e presente anche in *Autism in Translation*), che con Alessandra Fasulo, docente a Portsmouth, analizza le specificità e le risorse della comunicazione di bambini autistici. Analizzare l'orizzonte comunicativo dell'autistico, nella sua specificità e complessità, mette radicalmente in questione ogni prospettiva che si limiti a considerarlo deficitario. Permette di considerare la singolarità comunicativa nella sua divergenza e nelle sue risorse, in sintonia con i movimenti emancipativi, «*different, not less*».

L'autismo ha dunque catalizzato l'attenzione dell'antropologia negli ultimi anni. In Italia? Ad oggi, a mia conoscenza, un solo libro si è occupato di antropologia e autismo, a un livello eccellente peraltro, si tratta di *Ragionevolmente differenti: Una riflessione antropologica su Sindrome di Asperger e Disturbo dello Spettro Autistico* di Mirna Cola (COLA 2012). Oltre a un'impostazione rigorosa, argomentata e assolutamente interessante del discorso antropologico sull'autismo, il libro presenta un lavoro etnografico molto accurato sulla vita di due persone nello spettro, occasione per contestualizzare nel suo complesso l'orizzonte culturale in cui la condizione viene attualmente a inscrivere, e i limiti dello sguardo medico nel coglierne la dimensione e le risorse.

Concludo questa piccola rassegna su antropologia e autismo con due piani di ricerca che sto approfondendo e mi sembrano particolarmente interessanti, per quanto decisamente eccentrici rispetto al discorso antropologico attuale sull'autismo. Uno è la ripresa da parte di Tobie Nathan in *L'enfant ancêtre* (2001) del lavoro di Andras Zempleni e Jacqueline Rabain sui bambini Nit Ku Bon e di Éric de Rosny, condotto in Africa negli anni Sessanta,

e la sua attualizzazione in relazione al discorso contemporaneo sull'autismo. È straordinariamente interessante vedere come emergano raccordi tutt'altro che estemporanei tra la concettualizzazione e la gestione delle disabilità relazionali nell'Africa rurale di mezzo secolo fa e quelle attuali nel mondo occidentale, pur evidentemente attraverso filtri interpretativi radicalmente distinti.

L'ultima tappa del percorso che ho cercato di elaborare in relazione alle prospettive antropologiche sull'autismo tocca un autore a cui sono molto affezionato e di cui sto cercando di riproporre il pensiero, purtroppo dimenticato: Fernand Deligny⁴. Educatore libertario, poi pentito del ruolo fino a liquidare l'autore della sua prima produzione teorica come «ciarlatano di buona volontà», quindi in dialogo con filosofi e psicologi (tra cui Louis Althusser e René Scherer), ha speso la vita a pensare l'autismo non verbale, gestendo un centro disseminato sulla proprietà di Félix Guattari a Monoblet, nelle Cévennes. La sua produzione teorica, a partire dalla metà degli anni Sessanta, può essere letta come un'etnografia poetica dell'autismo, le sue pratiche, come l'elaborazione delle mappe che tracciano le *lignes d'erre* dei piccoli autistici, come documentazione di un lavoro antropologico sul campo. Il suo pensiero eccede ogni disciplina, ma presenta spunti di assoluto interesse per il discorso antropologico, e negli ultimi anni della vita, dismesso l'interesse per la psicologia, entrerà in dialogo con l'antropologia, nello specifico con Claude Lévi-Strauss e col suo allievo libertario Pierre Clastres.

Nell'attuale sovraesposizione culturale del discorso sulle disabilità relazionali dello spettro autistico, un ruolo primario nell'analisi dovrebbe spettare per pertinenza all'antropologia, e in effetti è da tale disciplina che vengono alcuni degli spunti interpretativi più interessanti. Per stimolare il dibattito e lo sviluppo dei discorsi, sto attualmente lavorando a un *reader*, un'antologia tematica, che raccolga articoli a tema autismo e antropologia, dovrebbe uscire il prossimo anno, in questa breve rassegna ho cercato di evidenziare alcuni dei percorsi che mi sembra interessante proporre. La finalità è fornire strumenti utili a corroborare le istanze emancipative che il soggetto collettivo delle persone con disabilità relazionali dello spettro autistico sta portando avanti nel mondo, mettendo in questione l'egemonia dello sguardo medico per affermare, contro l'omologazione a norme fittizie, la legittimità di una divergenza strutturale, e i suoi potenziali.

Note

⁽¹⁾ Porto qualche responsabilità per la divulgazione in Italia del suo lavoro, avendolo proposto e commentato in MEDEGHINI, VALTELLINA 2006, e tradotto per Erickson nel 2017 (l'editore ha preferito cambiargli il titolo in *Il silenzio del corpo*).

⁽²⁾ Ho pubblicato (VALTELLINA 2016) un testo in cui i temi che presento vengono sviluppati in modo più esteso. *Tipi umani particolarmente strani: La sindrome di Asperger come oggetto culturale* è una genealogia, ampiamente debitrice a Ian Hacking e a Michel Foucault, in cui viene tentata una contestualizzazione culturale complessiva del discorso pubblico sull'autismo.

⁽³⁾ Spunti ulteriori si possono trovare in HOLLIN 2014, altri ancora emergeranno nel seguito.

⁽⁴⁾ In Francia, il lavoro di Deligny sta conoscendo una nuova fortuna, dopo decenni di oblio, grazie al lavoro di Sandra Alvarez De Toledo, che ha promosso le edizioni specializzate sulla promozione del lavoro di Deligny, L'Arahcnéen, tra cui spicca una raccolta, non esaustiva, ma decisamente corposa, di testi, *Oeuvres* (DELIGNY 2007).

Bibliografia

ACANFORA F. (2019), *Eccentrico*, Effequ, Firenze.

ASPERGER H. (1943), *Die ‚Autistischen Psychopathen‘ im Kindesalter*, "Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten", Vol. 117: 76-136.

BAGATELL N. (2007), *Orchestrating Voices: Autism, Identity and the Power of Discourse*, "Disability and Society", Vol. 22 (4): 413-426.

BAGATELL N. (2010), *From Cure to Community: Transforming Notions of Autism*, "Ethos", Vol. 38 (1): 33-55.

BAKAN M. (2018), *Speaking for Ourselves: Conversations on Life, Music, and Autism*, Oxford University Press, New York.

BETTELHEIM B. (1967), *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*, Free Press, New York.

COLA M. (2012), *Ragionevolmente differenti: una riflessione antropologica su sindrome di Asperger e disturbo dello spettro autistico*, I libri di Emil, Bologna.

DAVIS J., WATSON N., CUNNINGHAM-BURLEY S. (2000), *Disabled Children, Ethnography and Unspoken Understandings: The Collaborative Construction of Diverse Identities*, pp. 220-59, in CHRISTIANSEN P., JAMES A. (a cura di), *Research with Children: Perspectives and Practices*, New York, Routledge.

DELIGNY F. (2007), *Oeuvres*, Éditions L'Arachnéen, Paris.

EYAL G. (2011), *The Autism Matrix. The Social Origins of the Autism Epidemic*, Polity Press, Cambridge.

GARFINKEL H. (1967), *Studies in Ethnomethodology*, Prentice Hall, New York.

GEERTZ C. (1983), *Local Knowledge: Further Essays in Interpretive Anthropology*, Basic Books, New York.

GOODEY C.F. (2011), *A History of Intelligence and "Intellectual Disability": The Shaping of Psychology in Early Modern Europe*, Ashgate, Farnham.

GRINKER R. (2007), *Unstrange Minds*, Basic Books, New York.

HACKING I. (2008), *Plasmare le persone. Corso al Collège de France (2004-2005)*, Quattroventi, Urbino.

- HACKING I. (2009), *How We Have Been Learning to Talk About Autism: A Role for Stories*, in "Metaphilosophy", Vol. 40 (3-4), Special Issue: *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*, pp. 499-516.
- INGSTAD B., REYNOLDS WHYTE S. (1995), *Disability and Culture*, University of California Press, Berkeley.
- INGSTAD B., REYNOLDS WHYTE S. (2007), *Disability in Local and Global Worlds*, University of California Press, Berkeley.
- KANNER L. (1943), *Autistic Disturbances of Affective Contact*, "Nervous Child", Vol. 2: 217-250.
- KIM Y.S. LEVENTHAL B.L., KOH Y.J., FOMBONNE E., LASKA E., LIM E.C., CHEON K.A., KIM S.J., KIM Y.K., LEE H., SONG D.H., GRINKER R.R. (2011), *Prevalence of Autism Spectrum Disorders in a Total Population Sample*, "American Journal of Psychiatry", Vol. 168 (9): 904-912.
- MURPHY R.F. (1986), *The Body Silent*, W.W. Norton & Company, New York.
- MCDONAGH P. (2009), *Idiocy: A Cultural History*, Liverpool University Press, Liverpool.
- NATHAN T. (2001 [1985]), *L'enfant ancêtre*, Le Pensée Sauvage, Paris.
- OCHS E., SOLOMON O. (2010), *Autistic Sociality*, "Ethos", Vol. 38 (1): 69-92.
- PRINCE-HUGES D. (2004), *Songs of the Gorilla Nation: My Journey Through Autism*, Harmony books, New York.
- PRINCE-HUGES D. (2010), *An Exceptional Path: An Ethnographic Narrative Reflecting on Autistic Parenthood from Evolutionary, Cultural, and Spiritual Perspectives*, "Ethos", Vol. 38 (1): 56-68.
- PUNSHON C., SKIRROW P., MURPHY G. (2009), *The 'Not Guilty Verdict': Psychological Reactions to a Diagnosis of Asperger Syndrome in Adulthood*, "Autism", Vol. 13 (3): 265-283.
- RIOS C., FEIN E. (2018), *Autism in Translation*, Palgrave, New York.
- SACHS O. (1995 [1995]), *Un antropologo su Marte*, Adelphi, Milano.
- SEWELL W. JR (1997), *Geertz, Cultural Systems, and History: From Synchrony to Transformation*, in "Representations", 59: 35-55.
- SILVERMAN C. (2008), *Fieldwork on Another Planet: Social Science Perspectives on the Autism Spectrum*, "BioSocieties", Vol. 3 (3): 325-341.
- SOLOMON O. (2010), *Sense and the Senses: Anthropology and the Study of Autism*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 39: 241-259.
- STERPONI L., FASULO A. (2010), *'How to Go On': Intersubjectivity and Progressivity in the Communication of a Child with Autism*, "Ethos", Vol. 38 (1): 116-142.
- TRENT J.W. (1994), *Inventing the Feeble Mind: A History of Mental Retardation in the United States*, University of California Press, Berkeley.
- VALTELLINA E. (2016), *Tipi umani particolarmente strani*, Mimesis, Sesto San Giovanni.
- VALTELLINA E. (2020), *L'autismo oltre lo sguardo medico. I Critical Autism Studies*, Erickson, Trento.
- WING L. (1981), *Asperger's Syndrome: A Clinical Account*, "Psychological Medicine", Vol. 11 (1): 115-129.

Scheda sull'Autore

Nato a Bergamo il 17 febbraio 1964, di formazione filosofica, si occupa di Disability Studies e Critical Autism Studies. Oltre a molti articoli a tema, ha pubblicato *Quale disabilità?* (con Roberto Medeghini, Franco Angeli, 2006), *A sé e agli altri. Storia della manicomializzazione dell'autismo e delle altre disabilità relazionali* (con Conny Russo e Michele Capararo, Mimesis, 2013), *Louis Wolfson: Cronache da un pianeta infernale* (con Pietro Barbetta, Manifestolibri, 2014), *Tipi umani particolarmente strani: La sindrome di Asperger come oggetto culturale* (Mimesis, 2016) e ha curato il *reader* sui Critical Autism Studies *L'autismo oltre lo sguardo medico* (Erickson, 2020).

Riassunto

Unstrange Minds. Autismo e antropologia

Il pensiero antropologico solo di recente si è interessato esplicitamente alle problematiche relazionali dello spettro autistico, ci pare che i suoi strumenti possano essere particolarmente utili per rapportarsi a un fenomeno culturale che negli ultimi anni ha assunto i caratteri dell'*hype*. Un tempo condizione rara, l'autismo negli ultimi decenni ha manifestato un'esplosione diagnostica, cosa che lo ha portato in primo piano sulla ribalta dell'attenzione medica e mediatica. Nel presente intervento si presenteranno alcune coordinate teoriche e bibliografiche per inquadrare la presa di parola del pensiero antropologico sull'autismo, individuandone i livelli di interesse e gli orizzonti del suo sviluppo.

Parole chiave: autismo, Grinker, etnografia dell'autismo, Deligny, Asperger

Resumen

Unstrange Minds. Autismo y antropología

El pensamiento antropológico sólo recientemente se ha interesado explícitamente en los problemas relacionales del espectro autista, nos parece que sus herramientas pueden ser particularmente útiles para relacionarse con un fenómeno cultural que en los últimos años ha tomado las características de un *hype*. El autismo, que antes era una condición rara, ha mostrado en los últimos decenios una explosión de diagnósticos que lo ha llevado a la vanguardia de la atención médica y de los medios de comunicación. En este trabajo presentaremos algunas coordenadas teóricas y bibliográficas para enmarcar el pensamiento antropológico sobre el autismo, identificando los niveles de interés y los horizontes de su desarrollo.

Palabras clave: autismo, Grinker, etnografía del autismo, Deligny, Asperger

Résumé

Unstrange Minds. Autisme et anthropologie

La pensée anthropologique ne s'est intéressée explicitement aux problèmes relationnels du spectre autistique que récemment, il nous semble que ses outils peuvent être particulièrement utiles pour se rapporter à un phénomène culturel qui, ces dernières années, a pris les caractéristiques d'un *hype*. Autrefois une condition rare, l'autisme a connu en ces dernières décennies une explosion diagnostique qui l'a propulsé au premier plan de l'attention médicale et médiatique. Dans cet article, nous présenterons quelques coordonnées théoriques et bibliographiques pour encadrer la réflexion anthropologique sur l'autisme, en identifiant les niveaux d'intérêt et les horizons de son développement.

Mots-clés: autisme, Grinker, ethnographie de l'autisme, Deligny, Asperger

