

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.



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 Hernáez, 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, Aguiaplano 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 Hernáez, 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, Aguiaplano Libri, Perugia / Attilio Scullari, Digital manager, Perugia



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'avere 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

Saggi

451 Giulia Nistri
Paradigmi di prossimità.
Esperienze etnografiche nei servizi di Riduzione del danno
Proximity Paradigms.
Ethnographic Experiences in Harm Reduction Field

481 Roberta Raffaetà, 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

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 programiamo, 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.

Politiche della disabilità

Poliomielite, appartenenza di gruppo, e attivismo in Sierra Leone

Giorgio Brocco
Freie Universität Berlin

Diana SZÁNTÓ, *Politicising Polio: Disability, Civil Society and Civic Agency in Sierra Leone*, Palgrave Macmillan, Singapore, 2020, 313 pp.

Una tela ritrae, schematicamente e in due dimensioni, le varie stanze di cui è composto un ospedale: il Muhimbili, il più grande e rinomato di tutta Dar es Salaam. Siamo in Tanzania. Nei vari riquadri, che sezionano la rappresentazione in tre ulteriori piani orizzontali, si osservano dei medici che visitano pazienti, puerpere, persone affette da varie malattie – HIV/AIDS, tubercolosi e malaria – e infermiere, in camice bianco, che assistono alcuni invalidi. Alla base del quadro, una folla di adulti e bambini si accalcano nell'atrio della struttura. Appena fuori dall'edificio, un uomo è trasportato fuori da una ambulanza. Poco distante, un altro uomo o un ragazzo chiede l'elemosina. Senza capelli e con un vistoso cerotto sulla testa. Entrambe le gambe, magre, si trovano in posizione innaturale. I talloni dei suoi piedi sono rivolti verso l'alto. Strisciando il corpo sul selciato, sembra si avvicini a un bambino e a un adulto che indicano un cartello con la scritta: "*HIV/AIDS, it kills*". La bocca dell'uomo è aperta e porge un barattolo dentro cui poter lasciare una moneta. Questi sono i fotogrammi pittorici immortalati nella tela di Maurus M. Malikita, un artista tanzaniano contemporaneo. Specializzato nel ritrarre gruppi di persone, insiemi di luoghi e scene di vita ordinaria, Malikita ha anche rappresentato la disabilità sotto le spoglie di un uomo o un ragazzo con la poliomielite.

Guardando la tela verrebbe da domandarsi quali siano le esperienze sociali e le articolazioni economico-politiche entro cui una persona con poliomielite vive nell'ambiente urbano di una metropoli africana. Seppur riferiti a un quadro estetico, culturale, economico e sociale differente, queste domande sono le medesime che hanno incontrato la curiosità intellettuale e l'impegno umanitario di Diana Szántó, operatrice umanitaria e antropologa ungherese. Il suo libro (SZÁNTÓ 2020) si basa su una prolungata e densa



ricerca etnografia (2008-2018) riguardante le persone con la poliomielite che vivono a Freetown, capitale dell'odierna Sierra Leone. Gli interlocutori dell'Autrice sono disabili: «People fighting to survive, collectively and individually, loving, hating, playing, praying and working» (ivi: vii).

Secondo la definizione biomedica, la poliomielite è una patologia causata dall'azione dell'enterovirus sul sistema nervoso. La malattia, che colpisce perlopiù i bambini tra i 3 e i 5 anni, può manifestarsi con acuti mal di testa, episodi di vomito e febbre. Nei casi più gravi provoca la paralisi e la deformazione degli arti inferiori. Nonostante le autorità sanitarie internazionali classifichino la patologia come debellata, le conseguenze interessano ancora tutt'oggi circa 98.000 individui in Sierra Leone (ivi: 47). Lo studio di Szántó scandaglia quindi l'intricato tessuto politico, sociale ed economico entro il quale le molteplici e complesse soggettività ed esistenze delle persone con poliomielite, sia come individui sia come collettività, si dipanano e assumono significato. Queste esperienze quotidiane si intrecciano con

politiche globali e neo-liberali incarnate nelle azioni umanitarie di organizzazioni non-governative internazionali (ONG) e negli interventi da parte di altri organismi umanitari come le Nazioni Unite. Negli otto capitoli, inclusa un'*Introduzione* e una *Conclusione*, di cui è composto il testo, Szántó descrive e analizza le complesse realtà politiche, sociali ed economiche dei suoi interlocutori.

Nell'introduzione, l'Autrice traccia il perimetro della sua etnografia sottolineando la base analitica e descrivendo il terreno etnografico della sua ricerca. A livello teorico, il libro esamina la natura sociale della poliomielite in relazione al regime neo-liberale e la conseguente ONG-izzazione del paese attraverso un approccio post- e de-coloniale inerente ai *disability studies* e all'antropologia medica della disabilità (INGSTAD, WHYTE 2007; GINSBURG, RAPP 2020). Attraverso il concetto di "*project society*" (SZÁNTÓ 2020: 4), l'Autrice sottolinea come lo Stato sierraleonese abbia gradualmente appaltato grosse fette di programmazione socio-economica a organizzazioni internazionali, come le ONG, e varie multinazionali. Invece di azioni strutturali, questo tipo di pianificazione ha portato alla creazione di interventi a breve termine con un impatto sociale risibile e a un controllo costante dell'intera popolazione attraverso vari dispositivi biopolitici. Come sottolinea Szántó, l'imparzialità dell'intera "società civile" in Sierra Leone risente inoltre del fatto che gli elementi che la compongono condividono non solo le medesime costellazioni materiali e valoriali delle ONG ma sono membri di quelle stesse organizzazioni umanitarie.

Come caso studio principale, Szántó prende in considerazione le organizzazioni ufficiali (DPOs – *Disabled People Organizations*) e non ufficiali (le cosiddette *polio-homes*) create e composte da persone con poliomielite a Freetown. La capitale del paese è un ambiente urbano che risente delle problematiche socio-economiche derivanti dal periodo coloniale e post-coloniale specialmente durante le dittature autocratiche dei Presidenti S. Stevens e J.S. Momoh. La sanguinosa guerra che ha interessato la Sierra Leone dal 1991 al 2001 ha segnato il più recente apice di tali conflittualità storiche. Iniziato dopo l'Indipendenza, il periodo successivo la guerra civile è caratterizzato dall'adozione di varie misure neoliberiste tendenti allo sviluppo economico, l'implementazione del multipartitismo e la realizzazione di interventi di *peace-building* a opera di Nazioni Unite e alcune ONG internazionali. A causa delle condizioni di vulnerabilità economica e povertà endemica, gruppi di persone con la poliomielite hanno iniziato a occupare nel periodo post-bellico luoghi disabitati costituendo piccole comunità

autogestite, le *polio-homes* appunto. Alcune di queste sono divenute organizzazioni per persone con disabilità.

Definiti come *cripulden* o *dregmanden* (storpi o mendicanti), i partecipanti alla ricerca di Szántó sono identificati come categorie sociali – in cui sono inclusi individui con altre forme di disabilità – che indicano chi mendica per alleviare una vita fatta di sofferenze e stenti. In termini goffmaniani, se la strada in cui queste persone chiedono l'elemosina rappresenta il *front stage*, le *polio-homes* costituiscono il *back stage* delle loro esistenze. Il secondo capitolo descrive quindi la vita di queste persone in alcune delle 13 case occupate e autogestite. Dal resoconto etnografico di Szántó si evince come questi spazi occupati illegalmente, ma tollerati dalle autorità, non solo accolgano persone con poliomielite provenienti da famiglie povere ma anche i loro familiari e altri individui “normo-dotati” (*able-bodied persons* nel testo). A metà tra case occupate abusivamente e organizzazioni umanitarie locali, le *polio-homes* simbolizzano «the agency, agility and creativity of their founders, caretakers and members» (ivi: 50). Vari tipi di relazioni familiari, sociali e affettive costituiscono il collante di questi gruppi e si materializzano in strategie di *grouping together* per sopravvivere nell'ambiente urbano. Sono nuclei di vita vera con una spiccata solidarietà collettiva. Oltre all'attività del mendicare, la base economica di queste *polio-homes* è costituita dalla partecipazioni a progetti umanitari istituiti dalle ONG internazionali e dalla vendita di oggetti in stagno fabbricati dalle stesse persone che vi abitano. Ironia della sorte, il lavoro di fabbro è solitamente associato alle capacità delle persone con poliomielite. Una ulteriore caratteristica che accomuna *polio-homes* e DPOs riguarda la predominanza maschile nelle posizioni di comando «to frame disability as an entitlement to special rights» (ivi: 61).

Dopo aver scandagliato le realtà viventi e le relazioni sociali dei suoi interlocutori, Szántó dedica il terzo capitolo all'analisi della «‘disability’ as a concept and DPOs as institutions» (ivi: 75). Durante il periodo coloniale e dopo l'indipendenza del paese nel 1961, varie organizzazioni caritatevoli sono state fondate da politici locali, organizzazioni internazionali (come la Leonard Cheshire Foundation) e missionari (ivi: 84). L'osservanza dell'etica religiosa (perlopiù cristiano-cattolica) e l'istruzione occidentale costituivano i modi attraverso cui bambini e adulti con varie disabilità, tra cui la poliomielite, potevano migliorare la loro vita. La Cheshire Home e la SOS Village rappresentarono due esempi di tali istituti caritatevoli. Insieme all'istruzione scolastica, queste istituzioni provvedevano anche alla riabilitazione fisica dei disabili. Durante gli anni Settanta del Novecento, sorsero

vari centri riabilitativi per disabili, come l'Orthopaedic Technical Centre of Makeni e il National Limb Fitting Centre. Tra gli anni Ottanta e la fine degli anni Novanta, alcune ONG internazionali, tra cui la Handicap International (HI), iniziarono di rimando a sponsorizzare i centri per la riabilitazione esistenti e ad aprirne di nuovi. Dopo il conflitto, queste istituzioni vennero incorporate nel sistema sanitario nazionale divenendo anche luoghi per la rieducazione sanitaria delle vittime di guerra. Con il peggioramento della situazione economica, sociale e sanitaria del paese, le DPOs divennero *partners in development* con varie ONG internazionali dato che sono considerate le uniche realtà organizzative, riconosciute dallo Stato sierraleonese, capaci di occuparsi delle condizioni dei disabili e di altre categorie vulnerabili. Da stato fisico-mentale che richiede l'intervento riabilitativo della cura biomedica, la disabilità e la poliomielite divennero condizioni che necessitano azioni politico-umanitarie che mirino all'inclusione sociale della persona con un corpo non-normativo e all'affermazione della sua indipendenza.

In contrasto con i valori occidentali di libertà e indipendenza espressi nel "modello sociale della disabilità", il quarto capitolo evidenzia che le persone con poliomielite sono circondate da una serie complessa di legami familiari e sociali che alleviano le sofferenze causate da malgoverno, liberalizzazione dell'economia statale e "ableismo" socio-economico. Tali relazioni affettive costituiscono un antidoto allo stigma dovuto a tali politiche. Nel contesto sociale della Sierra Leone post-bellica, molte persone con poliomielite sono affette dalle stesse difficoltà, paure e angosce che attanagliano le esistenze di persone senza disabilità o impedimento fisico. Un esempio dell'infondatezza della separazione tra disabilità e impedimento fisico sono le storie di persone con poliomielite durante la guerra civile. Invece di essere corpi inermi in balia degli eventi, gli interlocutori di Szántó sono individui che partecipano, involontariamente, al conflitto e che subiscono il trauma della guerra ma sono in grado di reagire. Le loro storie dimostrano una profonda agentività. Alcuni scappano dalle aree più pericolose e diventano individui mobili in grado di spostarsi tra varie zone o attraversare in confini del paese. Con le loro carrozzelle, stampelle e protesi rigide, le persone con poliomielite sono «much more mobile than would be expected (from a Western perspective). This mobility is possible, because of their refusal to look at themselves as disabled» (ivi: 128). Oltre a essere membri attivi e visibili nelle loro comunità, le persone con poliomielite hanno una vita sessuale, sono in grado di contrarre matrimonio con altri individui "normo-dotati" e di creare legami di parentela oltre la famiglia di origine. Divenire genitore, provvedere per i figli in termini di cura affettiva e materiale e la capacità

di procreare sono le caratteristiche che costituiscono i tratti della “normalità” in Sierra Leone, indipendentemente se l’individuo in questione abbia o non abbia un corpo non-normativo. Il mendicare rappresenta un lato importante della vita di questi soggetti, sebbene questa pratica sia etichettata come mancanza di operosità, autonomia e indipendenza individuale. Dalle esperienze delle persone con poliomielite in Sierra Leone, Szántó rimarca che tali persone non possono essere considerate “disabili” poiché, nonostante le loro difficoltà socio-economiche, sono in grado di costruire relazioni, forgiare rapporti e condurre la propria vita in comunità. La categorizzazione di “persone con disabilità” diventa quindi un’identità politica alternativa attraverso cui reclamare il diritto alla salute, all’istruzione e a condizioni economiche migliori.

Se la prima parte del libro sviscera la vita sociale, economica e politica delle persone con poliomielite, la seconda parte del saggio è dedicata a sondare le relazioni tra gli attivisti con la condizione e il mondo globalizzato. Il quinto capitolo descrive la violenza strutturale sotto forma di esclusione e discriminazione da parte dello stato a cui le persone con poliomielite sono esposte. Attraverso una vignetta etnografica sulla violenza perpetrata da parte dello Stato sierraleonese durante le operazioni di sgombero di una *polio-homes* nel quartiere di Grafton, Szántó evidenzia la prepotenza quotidiana a cui molti dei suoi interlocutori sono esposti. Una disuguaglianza sociale che si intreccia con la povertà endemica della maggior parte della popolazione. Discriminazione e stigma verso persone con corpi non-normativi non derivano quindi da idee culturali, come evidenziano molte campagne umanitarie. Al contrario, la marginalizzazione e le difficoltà socio-economiche a essa relative sono il prodotto di determinate politiche ableiste e neoliberiste che vigono in Sierra Leone oggi.

Le problematiche strutturali e l’ineguaglianza sistemica sono i punti che vengono ulteriormente sviscerati nel sesto capitolo. Riprendendo molti pensatori post e de-coloniali, Szántó definisce il regime di colonialità come lo stato in cui discorsi e interventi umanitari e politici sono volti a stigmatizzare la società e i suoi tratti culturali in favore di processi di ricolonizzazione valoriale e politica – intesi come modernizzazione e sviluppo – prodotti da organizzazioni politiche e sociali provenienti dal Nord del mondo. Un esempio è il “mito del disabile nascosto”. A differenza di quanto analizzato nei capitoli precedenti, molte organizzazioni umanitarie continuano a sottolineare lo stigma e la marginalizzazione delle persone con corpi non-normativi attraverso il ricorso a un’economia morale secondo cui la

disabilità rappresenterebbe un'onta per la famiglia. Invece di incolpare la cosiddetta "cultura tradizionale" o l'esistenza di pratiche e discorsi normativi, l'analisi di Szántó fa ricorso a un'analisi situazionale. Sono le condizioni socio-politiche e le differenze economiche tra individui che compongono la base strutturale i cui sentimenti di gelosia e rabbia sociali si materializzano sotto la forma di pregiudizi e azioni stigmatizzanti. Da qui l'importanza delle categorie sociali in cui persone con poliomielite sono inserite. Per tali ragioni, Szántó definisce azioni coloniali non solo i discorsi e le pratiche delle varie ONG volte a sostenere non ben determinati "diritti umani" ma il modello sociale di disabilità che non si interroga sulle cause post-coloniali e strutturali che creano la disabilità come fatto sociale. La costruzione di comunità, le relazioni affettive (che includono anche familiari e amici) e il pensiero decoloniale sono i cardini su cui si basa l'Ubuntu. Questa concezione, secondo Szántó, propone strategie necessari per istaurare modi di vita interdipendenti, forgiare relazioni comunitarie, e ristabilire una giustizia reale per le persone con corpi non-normativi.

Dopo avere analizzato le forme di violenza e ineguaglianza strutturale che opprimono le vite delle persone con poliomielite, Szántó dedica il settimo capitolo alle materializzazioni di tale violenza sotto la forma degli sgomberi forzati, riprendendo la vignetta etnografica descritta precedentemente. Se, da una parte, si assiste all'evacuazione forzata di grosse fette di popolazione dalle zone centrali della città, dall'altra, il lavoro delle ONG e delle organizzazioni governative sembra rimarcare la distanza tra i diritti da queste sostenuti e le reali necessità della popolazione. Lo Stato sierraleonese applica una cittadinanza biforcata in cui coloro che sono più vulnerabili subiscono l'insicurezza materiale e la mancanza di un'abitazione. Coloro che invece fanno parte delle alte sfere più abbienti della società (la nuova classe media) sono in grado di qualsiasi abuso di potere. Nel caso della Sierra Leone, nonostante sia stato varato il *Disability Act 2011*, le varie norme del decreto sono dirette al rispetto di diritti astratti, quali l'integrazione sociale e l'istruzione. Tali richieste, però, non corrispondono alle reali esigenze socio-economiche della popolazione disabile. Per tali ragioni, le persone con poliomielite vivono in uno stato di incertezza in cui parecchie *polio-homes* rischiano di scomparire. Di rimando, le DPOs a quest'ultime collegate non posseggono il potere e la presenza sul territorio per rappresentare le vere esigenze della popolazione con la poliomielite. In questo stato, sostiene Szántó, la creazione di una cittadinanza insorgente e coesa è una delle speranze che il movimento possiede. Nell'ottavo e ultimo capitolo Szántó sostiene che sentimenti e disposizioni d'animo come cura, amore, e

speranza sono in grado di rimpinguare i legami affettivi e sociali tra persone con e senza un corpo normativo.

L'etnografia di Szántó si rivela come una lettura interessante e proficua sotto molti punti di vista. Innanzitutto, l'Autrice ha il pregio di affrontare l'analisi della disabilità e della poliomielite in Sierra Leone. Seppure vi siano recenti contributi sulla disabilità nel paese e in altri stati africani (LIVINGSTON 2005; BERGHS 2016), l'Autrice affronta l'argomento attraverso una ricerca qualitativa che mette in risalto le disuguaglianze strutturali e l'agentività delle persone con un corpo non-normativo. Nel fare questo, Szántó relativizza un approccio fortemente culturalista allo stigma e alla marginalizzazione che colpisce alcuni dei suoi interlocutori. Inoltre, l'accento sui rapporti familiari e relazioni affettive intrattenute dalle persone con poliomielite con altri individui con e senza disabilità è in grado di restituire la pienezza vitale dei partecipanti alla sua ricerca. Invece di rappresentare la poliomielite come un flagello/patologia (in senso biomedico) e le persone che vivono tale condizione come vittime, Szántó sottolinea la loro capacità di vivere varie esperienze sociali, economiche e politiche fuori e all'interno delle *polio-homes*. Questo approccio critico richiama alcuni dei temi sviscerati da alcuni studiosi in senso alla nascente antropologia della disabilità. I lavori di Livingstone, Friedner e Devlieger, da una parte, sottolineano la capacità agentiva delle persone con disabilità e dall'altra, mostrano gli effetti debilitanti delle politiche statali e dei progetti umanitari sulla popolazione (FRIEDNER 2015; LIVINGSTON 2005; DEVLIEGER 2018). Di relato, l'analisi critica dell'operato delle ONG internazionali e della relazione tra queste e le DPO composte da persone con poliomielite descrive le aporie del presente che riguardano la costituzione della società civile, le politiche umanitarie globali su contesti locali e l'influenza nefasta degli interventi neoliberisti sull'economia e la società del paese.

In relazione ai punti sopraelencati, l'Autrice sottolinea l'importanza della comunità nell'ultimo capitolo del suo libro. Solo attraverso la creazione di legami e relazioni affettive, Szántó sostiene, le persone con poliomielite possono dal loro stato di precarietà socio-economica ribaltare la violenza strutturale che attanaglia le loro esistenze. La *communitas* si configura quindi come una delle più innovative e potenti forme di coesione, resistenza e sovversione per le persone con poliomielite e disabilità in Sierra Leone. Obiettivo: rovesciare lo status di ineguaglianza odierno e assicurare la giustizia sociale.

Bibliografia

- BERGHS M. (2016), *War and Embodied Memory: Becoming Disabled in Sierra Leone*, Routledge, London.
- DEVLIEGER C. (2018), *Contractual Dependencies: Disability and the Bureaucracy of Begging in Kinshasa, Democratic Republic of Congo*, "American Ethnologist", Vol. 45 (4): 455-469.
- FRIEDNER M.I. (2015), *Valuing Deaf Worlds in Urban India*, Rutgers University Press, New Brunswick.
- GINSBURG F., RAPP R. (2020), *Disability/Anthropology: Rethinking the Parameters of the Human: An Introduction to Supplement 21*, "Current Anthropology", Vol. 61 (S21): S4-S15.
- INGSTAD B., WHYTE S. R. (a cura di) (2007), *Disability in Local and Global Worlds*, University of California Press, Berkeley.
- LIVINGSTON J. (2005), *Debility and Moral Imagination in Botswana*, Indiana University Press, Bloomington.
- SZÁNTÓ D. (2020), *Politicising Polio: Disability, Civil Society and Civic Agency in Sierra Leone*, Palgrave Macmillan, Singapore.