

AMI



50 / dicembre 2020

RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA
FONDATA DA TULLIO SEPPILLI



Fondazione Angelo Celli per una Cultura della Salute - Perugia

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.

Prendere parola. Raccontare le esperienze di disabilità all'Università di Bologna

Virginia De Silva
Sapienza Università di Roma

Nicola BARDASI e Cristiana NATALI (curatori), *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra*, Bononia University Press, Bologna, 2018, 206 pp.

C'è una vignetta della campagna di sensibilizzazione “vorrei prendere il treno” che ironizza sulla maniera di definire le persone disabili. Io stessa qui per convenzioni linguistiche, che andrebbero spezzate come catene, le nomino così in virtù di alcune considerazioni che si basano sui processi di incorporazione e di autodeterminazione interna e categorizzazione esterna e cioè le due spinte che secondo Anderson definiscono le cosiddette «comunità immaginate» (ANDERSON 1996). Nel disegno c'è un ragazzo sulla sedia a rotelle e intorno i *balloon* tipici dei fumetti dicono: “disabile?” “diversamente abile?”, “handicappato?”. Nel *balloon* del ragazzo si legge: “Luca, mi chiamo Luca”. Nei documenti ufficiali, come la Dichiarazione dei Diritti, le persone vengono definite “con disabilità”; una scelta a mio avviso poco condivisibile visto che la disabilità è relazionale e non è qualcosa che viene posseduta o che qualcuno ha, ma che si verifica solo nelle relazioni con il contesto e nei rapporti di potere. Ma ha senso continuare a trovare una etichetta che sia “politicamente corretta”? Io credo che le parole siano importanti, che il linguaggio sia una spia fondamentale per comprendere qual è la visione del mondo che a esso sottende; ma è pur vero, come mi è stato detto durante un *panel* su *Disabilità e potere* al festival di antropologia di Bologna del 2018 da uno degli autori dei racconti presenti in questo libro, che non è così fondamentale come veniamo chiamati o come chiamiamo le persone disabili se nella vita di tutti i giorni, nulla cambia. Occorre nella pratica quotidiana arrivare a smussare quella che sembra essere un’“irriducibile differenza” che conduce a definire noi come un noi di... “normodotati”? E un loro. Occorre, insomma smettere di immaginare queste due comunità distinte e forse smetterla anche di immaginare uno stereotipo omologante che priva della profondità delle

esperienze personali, dei modi di stare al mondo e di agire nel mondo. La disabilità intesa con le parole di Pamela Block, Devva Kasnitz, Akemi Nishida, e Nick Pollard come:

disabilità non in termini di patologia o menomazione, ma come una gamma di identità sociali uniche ed esperienze che vengono plasmate da uno spettro completo di sempre visibili – talora percepibili – solitamente invisibili – diagnosi/danneggiamenti/differenze incorporate, connesse a valori e assunti socio-culturali e a barriere ambientali (BLOCK *et al.* 2016: 4-5).

È utilizzata come vettore di identità sociale. Ma che la disabilità diventi un'identità attraverso la quale richiamare dei diritti, significa che a monte vige un sistema che, in virtù di questa stessa condizione, quei diritti non li garantisce e costringe a nuove forme di cittadinanza basata su particolari condizioni. Come per la cittadinanza terapeutica, quella biologica, quella sanitaria (SARAVIA 2013; PETRYNA 2002; SCHIRRIPA 2014), l'accesso a una partecipazione piena e attiva nella società sembra dover essere garantita in virtù delle condizioni di "vulnerabilità" (cfr. BECKETT 2006).

Roy Richard Grinker (2007) scrive che se conosci un autistico conosci un autistico e non l'autismo, così credo che parlare di persone disabili in generale neghi a ogni Luca di essere Luca e neghi la possibilità che la sua esperienza possa essere simile, ma anche molto diversa da quelle altrui.

Ciò che caratterizza questo libro è proprio l'intento di combattere le immagini stereotipate della disabilità proponendo, come dice il sottotitolo, voci esperienze e testimonianze sulla disabilità e quindi uno scenario plurale e una presa di parola come atto politico. Da tempo, ormai si rivendica il diritto di essere protagonisti attivi delle questioni che ci riguardano in prima persona: che siano le persone che esperiscono determinate condizioni a parlare per sé e che questa presa di parola non sia semplice consultazione ma sia foriera di prassi e politiche davvero partecipate e condivise. Ciò, a mio avviso, non significa che l'attivismo debba riguardare soltanto tali persone, ma dovrebbe coinvolgerci tutte e tutti nell'ottica per la quale se un diritto è per pochi e poche allora è un privilegio e non un diritto. E tutte e tutti dovremmo concorrere al suo raggiungimento.

Ciò che è ancora più interessante è che il libro è in realtà parte di un progetto che ha come obiettivo la sensibilizzazione ed è in fieri, non un prodotto compiuto. È, dunque, una prassi teorica o una teoria della prassi che molto si avvicina al carattere metodologico della disciplina etnografica e antropologica: un sapere che si costruisce facendo e un fare che si costruisce sul sapere. Trovo originale che un progetto di sensibilizzazione non proponga

dei dati oggettivi o degli slogan assodati, ma fornisca esperienze per riflettere. Un'educazione al pensiero e allo sguardo "eccentrico" e "obliquo", più che a concetti che si decidono a prescindere e che si vogliono veicolare.

Ho avuto modo di assistere a progetti di sensibilizzazione e educazione, in ambiti molto diversi da questo, ma mi sembra che la sensibilizzazione, o *awareness* come fattore caratterizzante del dispositivo dello "sviluppo", abbia spesso la peculiarità di utilizzare immagini stereotipate e catturate tramite sbrigative KAP (Knowledge, Attitude, Practices) Survey e con poca profondità etnografica, soprattutto perché fa leva su quei classici meccanismi che anche Benedicte Ingstad (1995) riconosce nelle azioni di sviluppo condotte da organismi di cooperazione norvegesi in Botswana e cioè sul *victim blaming* e, a mio avviso, anche sull'«ethos compassionevole» di cui parla Fassin (2007). Nel caso di questo progetto e di questo libro, l'idea è di dar voce a diversi protagonisti, senza trarre conclusioni, ma con l'intento di far prendere la parola, far conoscere, comunicare, mettere in relazione. Tale progetto ha anche il pregio di non offrire un'immagine edulcorata delle persone disabili che, nei principali canali di comunicazione, vengono sempre proposte e schiacciate nel duplice e antitetico ruolo di "vittima" o di "eroe". Il libro raccoglie le testimonianze di chi – utilizzando le parole di uno degli Autori dei racconti – pretende come persona disabile di «non accettare di essere considerati niente di meno che un uomo tra gli uomini e nemmeno niente di più» (MOZZACHIODI 2018: 108).

L'approccio narrativo è stato considerato importante nel più ampio ambito dell'antropologia e dell'antropologia medica, tanto che gli stimoli forniti da tale dibattito hanno condotto anche in ambito clinico-assistenziale e biomedico ad affiancare alla *Evidence Based Medicine*, la cosiddetta Medicina Narrativa. Le esperienze soggettive si fanno largo tra le espressioni "oggettive" – o per meglio dire oggettivizzanti – che offre la biomedicina rispetto a una determinata condizione e/o turbamento dello stato di salute. I modelli esplicativi di cui parla Kleinman (1978) sono fondamentali per capire quali siano gli orizzonti di senso dei soggetti interessati. In questo caso non si tratta di Modelli Esplicativi, visto che non parliamo di malattie, anche se nel corso del libro ci sono riferimenti circa percorsi terapeutici e di diagnosi. Si tratta di raccontare esperienze. Come afferma Gaylene Becker (1997) nel primo capitolo del suo libro *Disrupted Lives. How people create meaning in a chaotic world*, riprendendo le teorie di Merleau Ponty in *Fenomenologia e Percezione* e di Csordas sull'incorporazione, il linguaggio è una via per rivelare l'essenza fenomenologica dell'incorporazione:

La narrazione è un canale per le emozioni e un mezzo attraverso il quale l'angoscia incorporata viene espressa. Il linguaggio dà accesso a un mondo dell'esperienza nella stessa misura in cui l'esperienza è portata al linguaggio (BECKER 1997: 14. Traduzione in italiano dell'Autrice).

Nel testo ci si confronta su come dare senso, e cercare di restituire tale senso e tali esperienze anche a chi non le ha vissute in prima persona, a eventi che irrompono nella vita quotidiana o che la marciano fin dalla nascita facendola discostare da quella che – in un preciso contesto storico sociale – viene definita come “normalità”. Ciò non significa che si attinga all'utilizzo della «teoria della tragedia personale» che French e Swain (2004), sulle orme di Oliver, rintracciano come uno dei principali effetti disabilitanti per le persone disabili e che sembra essere il sostrato semantico e retorico a cui attingono molte narrative di disabilità. Gli scritti presenti nel libro offrono spiragli, finestre – come le chiama Cristiana Natali nell'introduzione – sulle vite di alcune persone che hanno a che fare con la disabilità e lo fanno in maniera mai retorica, spesso ironica. E così come finestre, ogni lettore può volgere lo sguardo su panorami diversi; paesaggi che cambiano proprio in interazione con quegli sguardi, e decidere quali aprire e quando aprirle. Vi è infatti un'avvertenza all'inizio del testo: ciascuno può seguire l'ordine di lettura che preferisce, data l'autonomia dei singoli contributi.

Il libro raccoglie 13 racconti di diversi Autrici e Autori, due interviste raccolte da Nicola Bardasi, tutor del progetto, un'introduzione di Cristiana Natali, professoressa di Antropologia culturale e metodologia della ricerca all'Università di Bologna e referente per la disabilità della Scuola di Lettere e Beni Culturali, un'appendice in cui viene pubblicata la lettera di invito al progetto, una bibliografia ragionata a cura di Nicola Bardasi e un componimento poetico in apertura di Luca Mozzachiodi, Autore anche di uno dei racconti, e dal quale è tratto il titolo del libro.

Luca Mozzachiodi richiama i dannati della terra di Fanon, perché quel mondo manicheo fatto di colonizzatori e colonizzati sembra essere lo stesso mondo diviso tra “disabili” e “abili”. Quella che Matteo Schianchi (2009) chiama “la Terza nazione” delle persone disabili sembra sempre dover essere considerata a parte. Con i dannati della terra si condivide quello status di «identità diffamate», per usare la definizione di Christopher Bell in *Blackness and Disability* (2011). L'Autore alla fine della poesia afferma “noi non siamo uguali” (ivi: 14). Molti studi odierni sulla disabilità si fondano sul concetto filosofico di intersezionalità considerando imprescindibile l'analisi degli «incroci tra assi di potere» (YUVAL-DAVIS 2006). Tale nodo che accomuna i *gender studies* e i *disability studies* e cioè quello

delle due tensioni tra uguaglianza e differenza, cioè rivendicazioni che da un lato si fondano sull'averle le stesse possibilità e dall'altro sulla necessità di riconoscere che esistono bisogni differenti, viene trattato dal racconto di Francesco Nurra.

Nei versi poetici, Luca Mozzachiodi tocca alcune tematiche fondamentali come l'eterna infantilizzazione delle soggettività disabili, il mancato accesso alla sessualità (cfr. SHUTTLEWORTH, MONA 2002), e il fatto che sia «una storia complicata», sia per quanto concerne quei meccanismi politici di disabilitazione dei soggetti sociali sia perché esistono limitazioni corporee, dolori, e sofferenze che sono esperienze carnali vive.

Il primo racconto di Maria Paola Chiaverini, laureata in Lettere moderne all'Università di Bologna, gioca con l'ironia e mette in evidenza l'imbarazzo altrui rispetto alla sua condizione corporea. Con il titolo *Di come la danza mi ha dato una mano*, gioca su questo doppio senso dell'espressione: un modo di dire e il fatto che lei non abbia una mano. Ci dice di come questa condizione comporti, a volte, imbarazzo non personale, ma di chi con lei si relaziona. Mi ricorda un divertente libro chiamato *Imbarazzismi: quotidiani imbarazzi in bianco e in nero*, nel quale l'Autore Kossi Komla Ebri (2002) dipinge sketch di vita nei quali il suo essere medico che vive in Italia dal 1974 di origini togolesi abbia comportato strani atteggiamenti e forme di imbarazzo, svelando così delle configurazioni di razzismo definite dall'Autore "inconsapevoli", così come spesso l' "abilismo" inconsapevole agisce e dà forma alle relazioni tra disabili e non disabili.

Sempre di ironia e di pazienza, come è intitolato questo racconto, parla Luca Mozzachiodi descrivendo la sua esperienza di studente fuori sede. Il proposito è quello di rendere la sua testimonianza universitaria utile al miglioramento delle condizioni degli studenti disabili.

Di riconfigurazioni sensoriali del mondo attraverso un'esperienza di cecità acquisita e sulla necessità di essere ascoltati come persone al di là della propria sordità, ci narrano rispettivamente le storie di Rocco Pessolano e di Cecilia Bacconi. All'interno del testo c'è anche chi preferisce mantenere l'anonimato come l'Autrice de *Il club segreto* che è quello nel quale «i membri non hanno una tessera, né hanno scelto volontariamente di iscriversi: vi si sono semplicemente ritrovati» (ivi: 49), il club dei disabili. Ci racconta di come ansia e depressione, se non riconosciute, ostacolano il raggiungimento di obiettivi in nome di un'idea di "efficienza" standardizzata che non prende in considerazione le peculiarità individuali. La stessa idea di efficienza e produttività incarnata dallo stereotipo della "sana e robusta

costituzione” come criterio di abilità e capacità, che inficia chi soffre di un deficit dei centri neurologici dell’equilibrio, come nel caso della docente anonima Autrice del brano *Svantaggi fisici (e poi psicologici)*.

Il lungo viaggio di Michela Ricci Malerbi esprime il bisogno di dare un nome alle proprie condizioni, di come in taluni casi i processi di diagnosi biomedica, la possibilità di nominare la condizione fisica siano stranamente “liberatori”, perché diventato un orizzonte di senso entro cui collocare l’esperienza corporea. Bisogno di riconoscimento che si evince anche nella storia di Jennifer Pallotta a proposito della diprassia e nella diagnosi di DSA per l’Autrice de *La mia storia*, Giulia Baraldi. Vi sono poi testimonianze, come quello di Fabiola Girneata di Enrico Franceschi e di Luca G. De Sandoli, di persone che si mettono alla prova sperimentandosi nella riflessione su se stessi e sul proprio modo di relazionarsi con la disabilità e di come questi incontri con la disabilità conducano a una riconfigurazione anche delle proprie prassi corporee e dei propri assunti. La prima Autrice durante il laboratorio Accaparlante, il secondo come tutor per persone con disabilità all’Università di Bologna e il terzo come ex tirocinante che ha lavorato con Enrico.

Le interviste condotte da Nicola Bardasi sono a Matteo Corvino, tirocinante che si occupa del magazzino economale e che ha come tutor Enrico Franceschi e a Francesco Musolesi che lavora come tecnico informatico presso il Dipartimento di Storia, Culture Civiltà e che ha una displasia distrofica. Matteo parla della sua esperienza di lavoro e anche in maniera limpida di alcune sue paure e delusioni; Francesco, nel dialogo trascritto, sostiene che per quanto la disabilità difficilmente possa essere capita – quantomeno fenomenologicamente e carnalmente – da chi non la vive, la chiave è raccontare e raccontarsi. Si evincono le difficoltà di un mondo fatto per “normodotati” e la necessità di abituare il senso comune, tramite i racconti e le relazioni, alla multiformità delle condizioni umane.

Questo viaggio nello sconosciuto, come Robert Murphy (1987) definiva la sua autoetnografia in *The Body Silent*, il lettore può compierlo come preferisce: scegliendo le tappe rappresentate dai vari racconti. L’intento del volume, come esplicitamente riportato nella lettera di invito al progetto, è di fornire “istruzioni per l’uso” scritte da persone disabili e rivolte alla comunità universitaria.

Bibliografia

- ANDERSON B. (1996 [1983]), *Comunità immaginate. Origine e diffusione dei nazionalismi*, Manifestolibri, Roma.
- BECKER G. (1997), *Disrupted Lives. How People Create Meaning in a Chaotic World*, University of California Press, Berkeley.
- BECKER G. (1997), *Disrupted Lives: How People Create Meaning in a Chaotic World*, University of California Press, Berkeley.
- BECKETT A. (2006), *Citizenship and Vulnerability. Disability and Issues of Social and Political Engagement*, Palgrave Macmillan, London.
- BELL C. (a cura di) (2011), *Blackness and Disability. Critical Examinations and Cultural Interventions*, LIT, Berlin.
- BLOCK P., KASNITZ D., NISHIDA A., POLLARD N. (a cura di) (2016), *Occupying Disability. Critical Approaches to Community, Justice and Decolonizing Disability*, Springer, Dordrecht.
- FASSIN D. (2007), *Un ethos compassionevole. La sofferenza come linguaggio, l'ascolto come politica*, in QUARANTA I. (a cura di), *Sofferenza sociale*, "Antropologia Annuario", Vol. 8: 93-111
- FRENCH S., SWAIN J. (2004), *Whose Tragedy? Toward a Personal non Tragedy View of Disability*, pp. 34-40, in FRENCH S., SWAIN J. (a cura di), *Disabling Barriers, Enabling Environment*, Sage, London.
- GRINKER R. (2007), *Unstrange Minds*, Basic Books, New York.
- KLEINMAN A. (1978), *Concepts and a Model for the Comparison of Medical System as Cultural System*, "Social Science and Medicine", Vol. 12: 85-93.
- KOMLA-EBRI K. (2002), *Imbarazzismi. Quotidiani imbarazzi in bianco e nero*, Marna, Gorle.
- MURPHY R. (1987), *The Body Silent*, Henry Holt and Company, New York.
- PETRYNA A. (2002), *Life Exposed. Biological Citizens after Chernobyl*, Princeton University Press, Princeton.
- SARAVIA P.F. (2013), *From Suffering to Citizenship. Tuberculosis, Pharmaceuticals, and Decolonization in Bolivia*, in *Acta Científica XXIX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología*, Asociación Latinoamericana de Sociología – ALAS; Facultad de Ciencias Sociales Universidad de Chile.
- SCHIANCHI M. (2009), *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Feltrinelli, Milano.
- SCHIRRIPA P. (2014), *La vita sociale dei farmaci. Produzione, circolazione, consumo degli oggetti materiali della cura*, Argo, Lecce.
- SHUTTLEWORTH R.P., MONA L. (2002), *Disability and Sexuality. Toward a Focus on Sexual Access*, "Disability Studies Quarterly", Vol. 22: 2-8.
- YUVAL-DAVIS N. (2006), *Belonging and the Politics of Belonging*, "Patterns of Prejudice", Vol. 40 (3): 197- 214.