AM

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 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 Schrõder, 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, vicepresident 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, vicepresident 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, Universiteé 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 Masseé, Université Laval, Canada / Eduardo L. Menéndez, Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social, Ciudad de México, México / Edgar Morin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, France / David Napier, London University College, London, UK / Tobie Nathan, Université de Paris VIII, Vincennes-Saint-Denis, France / Rosario Otegui Pascual, Universidad Complutense de Madrid, Spain / Mariella Pandolfi, Université de Montréal, Canada / Ilario Rossi, Université de Lausanne, Switzerland / Ekkehard Schrõder, 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 è una testata semestrale della Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute (Perugia).

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica
fondata da Tullio Seppilli
Journal of the Italian Society for Medical Anthropology
Founded by Tullio Seppilli

Indice
Contents

n. 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'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.

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 11-14

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 ambìto: 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 Loce-Mandes / 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.

Spettri che non spaventano
Un pensiero critico per l'autismo

Carla Gueli
Università Roma Tre

Enrico Valtellina (curatore), *L'Autismo oltre lo sguardo medico. I Critical Autism Studies*, Erickson, Trento, 2020, 196 pp.

La casa editrice Erickson già da quasi una decina di anni dedica una collana apposita agli studi sulla disabilità attraverso la lente di quella corrente di studi critici, i *Disability Studies*, che sempre più, negli ultimi anni ha conquistato l'attenzione dei lettori italiani (siano essi insegnanti, ricercatori, studenti o esperti). Attraverso la voce critica di protagonisti che spesso si riconoscono nella *condizione di disabilità*, i testi prodotti all'interno di questo filone rimandano alla necessità di approfondire alcuni temi e questioni connessi/e alla disabilità. Le varie definizioni di disabilità, a partire da quella medica-biologica a quella bio-psico-sociale, sono ridiscusse e risignificate all'interno di un modello sociale e culturale. Cosa significa essere disabile? Cosa significa essere autistico? Dall'esplorazione di questi interrogativi emerge il confronto con i termini opposti (abile/neurotipico/normodotato…) e la loro genesi e permanenza all'interno della cultura e del modello sociale che le producono. In tal senso, *Critical Disability Studies* e *Autism Studies* si muovono tra antropologia e pedagogia.

Il testo, curato da Enrico Valtellina, riempie quindi un vuoto nel panorama editoriale italiano. Come ricorda nell'introduzione il direttore della collana Roberto Medeghini, copre la necessità sia di interrogarsi sul rapporto tra studi critici sull'autismo e studi critici sulla disabilità sia di approfondire alcuni temi specifici dei *Critical Disability Studies*. L'opera completa è immaginata in due tomi, ciascuno costituito da un'antologia di testi fondamentali: il primo inerente i *Critical Autism Studies* (*CAS*); il secondo, di prossima pubblicazione, finalizzato a indagare più approfonditamente il rapporto tra antropologia e autismo.

Il primo tomo, di cui stiamo qui trattando, come detto è dedicato ai *Critical Autism Studies*, espressione coniata nel 2010 che, come ricorda Roberto

Medeghini nella presentazione, «affrontano la ricerca e l'analisi critica dell'autismo con un approccio intercontestuale, cioè esaminano l'assunzione di potere, la legittimità dei discorsi e la costruzione dell'autismo nei diversi contesti culturali» (p. 11).

La selezione e la traduzione dei testi che compongono l'opera è stata condotta dal curatore Enrico Valtellina, attentissimo ricercatore di formazione filosofica, che possiede esperienza approfondita e critica sul tema dell'autismo in generale, con particolare riferimento alle disabilità relazionali dello spettro autistico e che ne ha desiderato promuovere la conoscenza e la diffusione.

Il volume si presenta come una raccolta antologica di testi significativi e offre un panorama di letture ampio e variegato, prodotto nel corso degli ultimi 15 anni. Si tratta di testi che Valtellina ha individuato come indispensabili letture per una prima teorizzazione dei *CAS*. Si compone di dieci saggi, uno per ciascun autore, preceduti da un'importante presentazione di Roberto Medeghini, che ripercorre la necessità di quest'opera in questo preciso momento storico e mette in luce la specificità e complementarità con i *Critical Disability Studies*, connessi dalla critica al concetto di dis/abilità (Goodley 2014). La questione portante è il superamento del concetto di *deficit*, problematizzando il costrutto di *neurodiversità*, che «si posiziona così come rivendicazione identitaria e come approccio critico verso il modello di deficit che definisce i comportamenti e gli atteggiamenti in termini di mancanza e normalità» (p. 10).

Nell'introduzione, Enrico Valtellina illustra le motivazioni di fondo del *reader* che, grazie alla sua natura polifonica, consente l'emergere di autori, temi e questioni che si confrontano con l'autismo inteso come rappresentazione dello sviluppo di un discorso complesso sull'autismo. All'interno di questo discorso, quello medico e biologico sono contestualizzati e connessi all'esperienza/discorso di tipo biografico e, dunque, del tutto personale di chi la condizione la vive e per questo non intende delegarla ad altri. Le questioni che Valtellina pone in evidenza attraversano l'intero impianto dell'opera, caratterizzandola coerentemente in direzione emancipativa.

In questo primo volume sono presenti saggi di autori e autrici che potremmo definire ormai "classici" perché hanno fatto la storia degli *Autism Studies*. Il filosofo Ian Hacking, Damian Milton, Patrick McDonagh, Majia Holmer Nadesan, per esempio, che possono essere considerati ormai autori di riferimento per chi volesse affacciarsi alla scoperta dei *Critical Autism Studies*. I loro testi, insieme a quelli di diversi altri autori internazionali,

sono stati selezionati anche per offrire al lettore e alla lettrice la misura dell'ampiezza dello spettro degli attuali temi di ricerca. E così, nel corso della lettura trovano centralità alcune delle più importanti questioni che non sono e non potrebbero in alcun modo essere considerate come d'interesse esclusivo di una disciplina interessata alle questioni della disabilità, ma si riconnettono alle tante questioni sull'essere umano, in questo senso in direzione pedagogica e filosofica, nel punto d'incontro tra scienze con statuti epistemologici diversi, anche per le differenti provenienze di ambiti di ricerca degli autori scelti. Possiamo infatti individuare due o tre temi trasversali di fondo, che attraversano e mettono in connessione tra loro i saggi e che rimandano alla relazione tra etica e autismo, a quella tra autismo e tecnologie o a quello della neurodiversità.

Tra i dieci saggi, riprendiamo in particolare il primo, che è stato pubblicato dalla rete Internazionale Autismo nel 1993 da Jim Sinclair e che riproduce l'intervento svolto all'interno di una conferenza internazionale sull'autismo tenutasi a Toronto. Come ricorda Valtellina nell'introduzione, Sinclair è "persona autistica" e questo ha avuto un grande impatto nei *Critical Autism Studies* in quel periodo, perché introduce una nuova definizione di autismo che si inquadra nella prospettiva che il titolo «Non piangete per noi» chiarisce oltremodo: «l'autismo non è qualcosa che si aggiunge alla persona, ma il suo modo specifico di relazionarsi al mondo e alle persone, qualcosa che costituisce la persona stessa in ogni sua espressione» (ivi: 23).

Dagli anni Novanta a oggi, possiamo immaginare quanto abbiano potuto segnare la strada del superamento dell'idea di tragedia, trauma e sconforto che si accompagna alla relazione con una persona autistica avviando la prospettiva dell'*advocacy*, ovvero che la condizione autistica (come altre "disabilità"), è frutto di un processo identitario delle persone con *impairment*. Una locuzione questa che, in accordo con i *Disability Studies* (Oliver 1990) si preferisce a "disabile", in quanto la disabilità è l'esito di condizioni socioculturali, politiche ed economiche disabilitanti. Una prospettiva che oggi si apre a interessanti risvolti, esplorati dalla ricerca attuale, anche in direzione di una visibilità social che produce e genera il processo emancipativo (Bocci, De Castro, Zona 2020).

Sinclair fa appello a questioni di ordine filosofico per comprendere quella che definisce l'esperienza in assoluto più traumatica, stando almeno alla raccolta di senso comune, ovvero: «il dolore dei genitori nell'apprendere che il loro bambino è autistico». Si rivolge così alla necessità di inserire questa esperienza del dolore all'interno di un quadro più complesso, immerso

nell'intero processo di costruzione della genitorialità, delle aspettative e delle fantasie, per cui

> una certa dose di dolore è naturale nel momento in cui un genitore accetta il fatto che un evento e una relazione attesi non si materializzeranno. Ma questo dolore che deriva da un bambino normale fantasticato deve essere tenuto distinto dalla percezione che i genitori hanno del figlio che effettivamente hanno. […] Insistere a focalizzarsi sull'autismo del bambino come causa di dolore danneggia sia i genitori che il bambino, precludendo lo sviluppo di una relazione autentica e di accettazione reciproca. Per il loro bene e per quello dei loro figli, è importante che i genitori cambino radicalmente la loro percezione dell'autismo. Invito a guardare al nostro autismo, e al vostro dolore, dal nostro punto di vista (ivi: 24).

A ben vedere, la necessità di superare gli immaginari e le fantasie e guardare le cose così come sono è posta come fondativa:

> Non avete perso un bambino a causa dell'autismo. Avete perso un bambino perché ne aspettavate uno che non è mai esistito. Addoloratevi se dovete, per il vostro sogno perduto. Ma non piangete per *noi*. Noi siamo vivi. Siamo reali. E siamo qui ad aspettarvi (ivi: 27).

Non ci soffermiamo oltre né su questo né sugli altri testi proposti, che nel loro insieme e con la loro varietà contribuiscono a costruire una visione positiva dell'autismo, rifiutando l'idea di deficit neurologico. In questo senso alcuni dei saggi ripercorrono le numerose definizioni di autismo anche a partire dai contesti culturali che lo producono. Il saggio di Blume (1997) va proprio in questa direzione, raccogliendo il senso dei discorsi egemoni contemporanei: quello che connette tecnologie della comunicazione e autismo e che fonda il concetto di "neurodiversità" è attento a costruirne una definizione a partire dai prodotti culturali che si sono occupati di autismo.

Occorre però, come viene ricordato da Medeghini e da più parti, mettere in guardia dal rischio che l'enfasi sulla neurodiversità possa finire col ricondurre a un determinismo neurologico, che attingendo agli aspetti più direttamente biologici, rimarrebbe scisso dai contesti, dalle dinamiche sociali e dalle attribuzioni di significati che le comunità umane elaborano e condividono.

Tra le righe, emerge però anche l'impostazione generale implicita di questo lavoro, ispirato dall'intenzione di poter «prendere in mano il discorso e ridefinirne i caratteri», come scrive lo stesso Valtellina nella sua introduzione, secondo una linea di principio che in Italia ha avuto grandi maestri (Canevaro, Goussot 2000) e altre voci (Bocci 2011, 2013) che hanno ribadito nel tempo la necessità che il discorso sulla disabilità non fosse fatto

"sui disabili" (o per meglio usare un'espressione cara a Oliver, persone con diverso *impairment*) ma "dalle" persone con diverso *impairment*. Necessità che vede proprio lo stesso Valtellina impegnato a tutto campo nelle sue produzioni (Valtellina 2013, 2016) oltre che nelle scelte editoriali. Non ultima, quella qui operata, e giustamente rivendicata, di non introdurre alcuna partizione tra autori che si riconoscono da qualche parte dello spettro e altri per così dire "neurotipici".

Si aggiunge, a questa, l'idea di poter raccogliere la complessità e la ricchezza della costruzione identitaria (identità/alterità), l'interesse per le sollecitazioni provenienti dai contesti più diversi, (non necessariamente quelli che nascono con specificità "speciali" o direttamente rivolte all'esercizio di politiche inclusive), della complessità del rapporto fra individui-gruppi-contesti, dell'emancipazione e dell'indipendenza, dell'etichettamento e della marginalità. Sono temi, questi ultimi, schiettamente pedagogici che sentiamo come necessari per individuare «pratiche istituzionali e sociali che determinano discriminazioni, marginalizzazioni, esclusioni, espulsioni» (Bocci 2018: 11) per ridisegnare il concetto di "normalità" e dare vita a forme relazionali significative e inaspettate.

Bibliografia

Bocci F. (2011), *Una mirabile avventura. Storia dell'educazione dei disabili da Jean Itard a Giovanni Bollea*, Le Lettere, Firenze.

Bocci F. (2013) (a cura di), *Altri sguardi. Modi diversi di narrare le diversità*, Pensa Multimedia, Lecce.

Bocci F. (2018), *Presentazione* in Goodley D., D'Alessio S., Ferri B., Monceri F., Titchkosky T., Vadalà G., Valtellina E., Migliarini V., Bocci F., Marra A.D., Medeghini R., *Disability Studies e Inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Erickson, Trento.

Bocci F., De Castro M., Zona U. (2020), *Non solo marketing. L'ecosistema Youtube come opportunità per l'autonarrazione della disabilità e dell'inclusione*, "MeTis. Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni", Vol. 10 (1): pp. 121-138.

Canevaro A., Goussot A. (2000), *La difficile storia degli handicappati*, Carocci, Roma.

Goodley D. (2014), *Dis/ability Studies: Theorising Disablism and Ableism*, Rouledge, Abingdon-Thames.

Medeghini R., D'Alessio S., Marra A., Vadalà G., Valtellina E. (2013), *Disability studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Erickson, Trento.

Valtellina E. (2016), *Tipi umani particolarmente strani. La sindrome di Asperger come oggetto culturale*, Mimesis, Sesto San Giovanni (Milano).