

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 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 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

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 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

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.

Politiche e identità della disabilità

Fabrizio Loce-Mandes
Università di Perugia

Tom SHAKESPEARE, *Disabilità e Società*, Erickson, Trento, 2017, 239 pp.

In *Disabilità e Società* del 2017 tradotta per Erickson, Tom Shakespeare ha aggiornato la sua prima edizione di *Disability Rights and Wrong* del 2006 dando ampia considerazione ai suggerimenti dei revisori per approfondire da un lato i movimenti politici per i diritti delle persone con disabilità, e dall'altro i differenti studi critici sulla disabilità. A cavallo fra studi di sociologia della salute, medica e delle istituzioni sanitarie, l'autore approfondisce con analisi critica e raffinata il modello sociale "forte", i movimenti attivisti delle persone con disabilità, l'approccio nordamericano della disabilità come minoranza, l'approccio "costruzionista sociale" e il modello relazionale nordico, che pur nella loro notevole eterogeneità, si caratterizzano per un tratto comune: la messa in discussione di una visione individualistica, essenzialistica o biomedica della disabilità e l'insistenza sulla sua natura contestuale e dunque altamente variabile dal punto di vista sociale e culturale.

Tom Shakespeare, studioso e attivista politico per i diritti delle persone con disabilità, ha lavorato per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per la realizzazione del rapporto mondiale sulla disabilità del 2011; un incarico che lo ha portato ad approfondire e studiare i molteplici aspetti del rapporto tra menomazione e disabilità. Padroneggiando un notevole apparato bibliografico, l'Autore sottolinea più volte la complessità, più volte trascurata secondo lui, del rapporto fra politica e ricerca per trovare soluzioni concrete al fenomeno; difatti Shakespeare ritiene che «gli studi sulla disabilità non siano riusciti a trovare un compromesso fra la necessità di un cambiamento sociale radicale e il rigore intellettuale. La traduzione delle idee e delle ideologie dell'attivismo al mondo accademico non si è accompagnata a un sufficiente processo di autocritica, studi clinici e verifica empirica» (SHAKESPEARE 2017: 21).

Il testo proposto segue come in rassegna gli approfondimenti teorici nei primi quattro capitoli, per offrire al lettore una solida base per compren-

dere la disabilità, come l'approccio materialista della disabilità, il modello sociale britannico "forte", e gli studi culturali sulla disabilità.

I modelli sociali analizzati nel testo, si distinguono principalmente dal determinismo biologico del "modello medico" perché riflettono sul presupposto che «l'esperienza delle persone disabili è dipendente dal contesto sociale, e dunque varia nelle diverse culture e nelle diverse epoche. La disabilità, anziché essere inevitabile, diventa un prodotto delle disposizioni sociali: ciò significa che può essere ridotta, o in alcuni casi persino eliminata» (ivi: 30). Ma se per Shakespeare il "modello medico" sostiene che la disabilità è inscritta nel corpo mediante la propria menomazione, e il "modello sociale" sostiene che è la società con i suoi modelli organizzativi a rendere disabili le persone, ne conviene che «le persone sono rese disabili sia dalla società sia dal proprio corpo» (ivi: 107), e pertanto è il risultato dell'interazione fra i fattori individuali e contestuali. Per tale motivo secondo l'Autore si dovrebbe rivedere anche la terminologia di base, dato che il "modello sociale" utilizza il termine "disabile" perché è la società a renderlo tale e non il proprio corpo:

dire «persone con disabilità» o, peggio, «persone con disabilità fisiche» diventa inaccettabile perché ciò implica che le «disabilità» siano deficit individuali. Chi parla di «persone con disabilità» sta quindi adottando il «modello medico» e deve essere rieducato o rifiutato. Nel Regno Unito, molti che usano l'espressione «persone con disabilità» lo fanno perché si sforzano di mostrare rispetto e supporto verso i diritti dei disabili e l'inclusione sociale (ivi: 39).

L'approccio materialista alla disabilità – che sottolinea come si possano eliminare totalmente le barriere disabilitanti intervenendo attraverso il cambiamento sociale – secondo l'Autore è fin troppo positivo in tale affermazione, poiché anche nel mondo più accessibile ci sarà sempre uno svantaggio residuo per la persona con una menomazione. Per portare avanti tale ipotesi, secondo Shakespeare, il caso della sordità nell'isola di Martha's Vineyard pone chiaramente il rapporto tra menomazione uditiva e disabilità: la conoscenza o meno di una Lingua dei Segni (d'ora in poi LS) da parte della comunità locale per comunicare con i sordi influenza l'insorgere di una disabilità. A Martha's Vineyard la trasmissione genetica della sordità era talmente profonda nel tempo che Nora Groce, che ha condotto una ricerca etnografica tra gli anni Settanta e Ottanta, ricostruisce almeno dodici generazioni di sordi all'interno dell'isola (GROCE 1985). Come conseguenza i soggetti udenti dell'isola hanno imparato una lingua dei segni per adattare sé stessi alle pratiche comunicative utilizzate dai

sordi, abbattendo una barriera, in questo caso comunicativa, così da non innescare una limitazione sociale. L'utilizzo di una LS locale, non solo permetteva la trasmissione di conoscenze e norme all'interno del gruppo, ma ha favorito anche a sviluppare degli atteggiamenti positivi e non escludenti all'interno della comunità. La numerosa presenza di persone sorde e l'utilizzo di una lingua dei segni da parte degli abitanti udenti, ha contrastato la costruzione di etichette di differenziazione, come disabilità, e di processi di isolamento sociale contestando la netta separazione dicotomica noi/voi, sordi/udenti. Secondo Shakespeare però, questo modello

non è la prova che un ambiente privo di barriere elimini la disabilità e crei parità fra non disabili e disabili [...] Le persone dotate di udito avrebbero avuto il vantaggio di due forme di comunicazione, la lingua parlata e la lingua dei segni, mentre i sordi erano limitati a una sola forma di comunicazione, per quanto efficace. Rispetto ai loro amici udenti non avrebbero avuto le stesse opportunità di andarsene dall'isola per viaggiare o lavorare (SHAKESPEARE 2017: 69).

Il percorso come quello di Nora Groce e degli studi culturali della disabilità analizzati all'interno del testo, secondo l'Autore mostrano che le dicotomie, disabili e non, non solo non sono utili alla ricerca e ai movimenti sociali, ma sottolineano la variabilità culturale e storica dei modi di classificare e descrivere le menomazioni; è la «menomazione che si lega ai fattori sociali, mentre la disabilità è quasi sempre intrecciata agli effetti della menomazione. La menomazione in realtà viene vissuta solo all'interno di un contesto sociale» (ivi: 43).

All'interno di questo dibattito si pone in modo centrale la pubblicazione *Disability and Culture* curata dalle antropologhe Benedict Ingstad e Susan Reynolds Whyte (1995). Si tratta di uno dei testi maggiormente citati, all'interno di articoli e libri sull'antropologia e la disabilità (REID-CUNNINGHAM 2006). L'intento delle curatrici è mostrare in che modo le persone comprendono e reagiscono alle menomazioni nei differenti contesti sociali; nella consapevolezza che il significato di un deficit dipende sempre da un qualcosa che va oltre la sua natura biologica; ne consegue che la sua percezione è costruita e plasmata dalle circostanze umane, ovvero, sociali e culturali all'interno dei propri e differenti contesti socio-culturali (INGSTAD-WHYTE 1995). Le due Autrici sottolineano che «il concetto di disabilità non può essere dato per scontato» poiché, «in many cultures, one cannot be “disabled” for the simply reason that “disability” as recognized category does not exist. [...] “the disabled” as a general term does not translate easily in many languages»¹ (ivi: 7). Dall'altra parte, è vero anche

che il volume discute le questioni legate all'“abilità” e “disabilità” all'interno di un modello biomedico occidentale, cercando di immaginare come questo possa influenzare la nozione di disabilità in altre società; utilizzare la nozione occidentale per comprendere in che modo è costruita e pensata una disabilità in altri Paesi, non illumina né la menomazione né il processo disabilitante. Per dirla con le parole di Kasnitz e Shuttleworth: «People are disabled if they are considered impaired and treated as disabled. There is no absolute»² (KASNITZ, SHUTTLEWORTH 1999: 8).

Per Shakespeare gli studi culturali sulla disabilità «svolgono un prezioso lavoro nel prestare all'analisi critica le rappresentazioni culturali e i discorsi» (SHAKESPEARE 2017: 102), ma sono troppo teoretici e non offrono un aiuto pratico per comprendere la vita delle persone disabili, o per cambiarla in meglio. Per questo motivo sono poco utili ai movimenti politici dei diritti delle persone con disabilità: «nella mia concezione, gli studi sulla disabilità dovrebbero lasciare spazio all'indagine culturale e storica, ma in parallelo alla ricerca sociale empirica sulla vita delle persone disabili e sulle barriere disabilitanti che si trovano ad affrontare» (ivi: 79). Una critica contestabile se si analizzano gli studi antropologici connessi al rapporto tra disabilità e comunità (BAGATELL 2010), disabilità e identità (NAKAMURA 2006), disabilità e lavoro (FRIEDNER 2015); ricerche che, mediante un'analisi qualitativa delle differenti sfaccettature del fenomeno, studiano l'esperienza della disabilità da parte degli attori sociali evidenziando una diretta connessione con la società che li circonda e l'analisi scientifica, e mostrando una stretta relazione con un uso sociale della ricerca antropologica (LOCE-MANDES 2019). Le ricerche antropologiche degli ultimi anni spaziano dal relativismo culturale del concetto di disabilità all'elaborazione di paradigmi interpretativi del fenomeno, da etnografie svolte all'interno degli istituti sanitari fino a quelle di associazioni formate da persone con disabilità, e ancora, dai processi di costruzione di un'“identità” alle implicazioni politiche del sistema sanitario.

Al cuore del libro c'è uno dei problemi più discussi intorno al fenomeno della disabilità: il rapporto tra identità, etichette e distinzioni. In un tale quadro gli autori che fanno riferimento alla letteratura degli studi sulla disabilità, concordano sul notevole impatto che i movimenti per i diritti delle persone con disabilità hanno avuto sulle politiche identitarie e sullo sviluppo del quadro teorico di riferimento. A partire dagli anni Sessanta e Settanta, tali movimenti hanno tentato di ribaltare il concetto di disabilità scostandosi sempre di più dalla visione biomedica, per concentrarsi sul concetto di comunità e di cultura della disabilità, identificandone prati-

che quotidiane, valori e problemi connessi al rapporto tra menomazione e società. Un esempio di questa mobilitazione è dato dalla comunità dei Sordi; il rifiuto di una menomazione fisica, il distanziamento dal concetto di disabilità verso quello di minoranza linguistica o di *Deaf Culture*³, l'opposizione a molti dei principali appelli per i diritti dei disabili, come l'educazione inclusiva, sono solo alcuni dei punti di distanziamento dalle altre associazioni internazionali di riferimento. L'aumento delle associazioni dei Sordi⁴, coinvolte in prima linea sull'analisi linguistica delle LS, ha portato alla nascita alcune organizzazioni, come il *Deaf Pride* e *Deaf Awareness*, impegnate nel riconoscere la sordità come un fenomeno sociale. Lo stesso distanziamento dal concetto di disabilità ha portato a un distaccamento dalle *Paralimpiadi* a favore dei *Deaflympics*, le olimpiadi per atleti sordi. Inoltre, considerato che «[D]eafness is certainly a physical disability and a handicap in a world organized by those who can hear, but it is also – and more importantly – itself a form of social organization similar to that which anthropologists have labeled ethnicity»⁵ (ERTING 1978: 1), ne consegue che determinate etichette come “etnia” e “comunità”, sono utilizzate dai movimenti per i diritti dei sordi per far emergere alcune problematiche connesse principalmente alle controversie pedagogiche (ERTING 1978), ma anche all'interno del più ampio quadro sui diritti delle persone con disabilità.

In un tale quadro appare paradossale come l'appartenenza a un movimento o a una comunità di riferimento, quando diviene qualcosa di spontaneo e di lotta per i diritti sia generalmente considerato positivo, «mentre se viene loro attribuita l'appartenenza a un gruppo – sotto forma di etichetta – la comunità dei disabili lo consideri come qualcosa di negativo» (SHAKESPEARE 2017: 130).

Un altro aspetto è connesso alla diagnosi di un disturbo, di una menomazione che porta a quelle disabilità che sono definite come “invisibili”; in questi casi la diagnosi può conferire credibilità e può servire per avere un supporto socio-sanitario. Nel caso della sordità, l'antropologa Micheal Friedner, ha analizzato il concetto di biopotere che partendo dalla diagnosi porta alla formazione delle comunità. Secondo l'Autrice le comunità non solo si formano sulla base di alcune caratteristiche biologiche, ma condividono una serie di pratiche e di specificità connesse alla vita dei soggetti, pertanto sono permeate da una serie di specialisti medici e professionali. Per Friedner, la comunità Sorda può essere vista come un esempio di biosocialità, poiché se la cultura è modellata sulla natura, dalla diagnosi, sulla base della classificazione biologica del disturbo uditivo, ne consegue che dalla sordità ne scaturisce la comunità Sorda (dalla s minu-

scola attraverso tale processo si passa alla S maiuscola) (FRIEDNER 2010). In questo modo se «power can be considered to be productive of community. Biopower sets up the conditions of possibility for biosociality»⁶ (ivi: 342). Nel caso dell'autismo, riportato da Tom Shakespeare, la diagnosi e la spiegazione mediante una base biologica è «stato liberatorio per molte famiglie colpite da casi di autismo [...] nelle generazioni precedenti, si dava la colpa ai genitori vedendo nei figli una carenza di affetto» (SHAKESPEARE 2017: 132). La diagnosi porta a una maggiore comprensione del problema, l'accesso a risorse socio-economiche, ma può anche portare le famiglie a una difficile gestione della diagnosi: «sminuire come l'autismo sia una menomazione, e vederlo solo come «un modo alternativo di essere», rappresenta una negazione dell'impatto a volte pervasivo e a volte devastante dell'autismo sia per il bambino che per la famiglia» (ivi: 132).

I processi di costruzione identitaria sono un approccio complesso di tutto il fenomeno della disabilità; la scelta di non essere etichettati come disabili, o dall'altra parte la ricerca di una diagnosi per avere un riconoscimento ufficiale da parte dei medici, dallo stato e dalla comunità pone la persona e le associazioni di riferimento in una situazione complessa. Promuovere la parità, l'inclusione, la ricerca di ciò che si ha in comune con le persone non disabili deve essere l'obiettivo delle politiche della disabilità e «non ricercare e celebrare una nozione separatista di orgoglio disabile basato su una concezione etnica di identità della disabilità» (ivi: 148).

Concludendo, Tom Shakespeare, torna sulla questione principale delle sue ricerche, ovvero che gli studi sulle disabilità devono fornire prove empiriche, tanto quantitative quanto qualitative, per analizzare come le persone con disabilità percepiscono le barriere e le proprie menomazioni. La ricerca sociale sulla disabilità deve essere una ricerca «impegnata» e deve analizzare il ruolo delle classi sociali e guardare con sguardo plurale e rigore analitico anche altre discipline. Come per la ricerca sociale, anche i movimenti per i diritti delle persone con disabilità devono avere tale sguardo: non devono dare per scontato che la sola promozione dell'identità della disabilità o dei diritti sono una base solida per l'emancipazione, ma è necessaria anche la coalizione con altre comunità parallele, devono applicarsi sulla prevenzione delle menomazioni e la costruzione di comunità per comprendere che il supporto «delle relazioni sociali positive fra disabili e non disabili e riconoscere il ruolo benefico della solidarietà e della reciprocità è vitale per il benessere delle persone disabili» (ivi: 210).

Note

⁽¹⁾ In molte culture si può non essere “disabilitato” per la semplice ragione che la “disabilità” non esiste come categoria riconosciuta [...], “il disabilitato” come termine generico in molte lingue non è facilmente traducibile (traduzione).

⁽²⁾ Le persone sono disabilite se sono considerate menomate e trattate come disabili. Non c'è assoluto (traduzione).

⁽³⁾ Alcuni studiosi utilizzano la nozione di “Deaf Culture” – “Cultura Sorda” per definire un «insieme di comportamenti appresi di un gruppo di persone che ha il proprio linguaggio, i propri valori, le proprie regole comportamentali e tradizioni» (PADDEN, HUMPHRIES 1988: 92), così da instaurare un complesso e concreto processo di costruzione identitaria e ridefinizione del fenomeno della sordità.

⁽⁴⁾ Secondo alcuni autori James Woodward fu il primo nel 1972 a introdurre la differenziazione tra “Deaf” e “deaf”, che ancora oggi è utilizzata in alcuni studi sulla sordità; l'utilizzo della “D” (Deaf) maiuscola è utilizzata per evidenziare la comunità e le persone sorde che vi appartengono, così da distinguere la “d” (deaf) minuscola per il disturbo audiologico.

⁽⁵⁾ La sordità è certamente una disabilità fisica e un handicap in un mondo organizzato da coloro che possono sentire, ma è anche – e ancora più importante – una forma di organizzazione sociale simile a quella che gli antropologi hanno etichettato etnia.

⁽⁶⁾ Il potere può essere considerato come una forma di produzione della comunità. Il biopotere stabilisce le condizioni di possibilità per la biosocialità.

Bibliografia

- BAGATELL N. (2010), *From Cure to Community: Transforming Notions of Autism*, “Ethos”, Vol. 38 (1): 33-55.
- ERTING C.J. (1978), *Language Policy and Deaf Ethnicity*, “Sign Language Studies”, Vol. 19: 139-152.
- FRIEDNER M. (2010), *Biopower, Biosociality, and Community Formation: How Biopower Is Constitutive of the Deaf Community*, “Sign Language Studies”, Vol. 10 (3): 336-347.
- FRIEDNER M. (2015), *Valuing Deaf Worlds in Urban India*, Rutgers University Press, New Brunswick, New Jersey.
- GROCE N. E. (1985), *Everyone Here Spoke Sign Language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard*, Harvard University Press, Cambridge.
- INGSTAD B., WHYTE S. R. (1995), *Disability and culture*, University of California Press, Berkeley Los Angeles London.
- KASNITZ D., SHUTTLEWORTH R.P. (1999), *Engaging Anthropology in Disability Studies*, Position Papers in “Disability Studies”, Vol. 1 (34): 1-37.
- LOCE-MANDES F. (2019), *Visioni corporee e rappresentazioni dell'esperienza medica. Per un uso sociale dei materiali visuali prodotti in una ricerca antropologica sulla sordità*, “AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica”, Vol. 47-48: 207-236.
- NAKAMURA K. (2006), *Deaf in Japan: Signing and the Politics of Identity*, Cornell University Press, New York.

PADDEN C., HUMPHRIES T. (1988), *Deaf in America: Voices from a Culture*, Harvard University Press, Cambridge, London.

REID-CUNNINGHAM A.R. (2009), *Anthropological Theories of Disability*, "Journal of Human Behavior in the Social Environment", Vol. 19 (1): 99-111.

SHAKESPEARE T. (2017 [2016]), *Disabilità e Società*, Erickson, Trento.