

# 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*
- 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 21<sup>st</sup> 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.

## *Prospettive multidisciplinari su Hiv/Aids nel Ventunesimo secolo*

Roberta Raffaetà  
Università di Bologna

**Fabio CORBISIERO e Gianfranca RANISIO (curatori), *From Curing to Caring. Quality of Life and Longevity in Patients with HIV in Italy*, PM Edizioni, Savona, 2018, 184 pp.**

Questo volume presenta, a mio parere, due aspetti di rilievo: il primo è contenutistico mentre il secondo è metodologico. Per quanto riguarda il contenuto, il volume offre una mappatura e un'analisi dello stato dell'arte nell'ambito degli studi sull'Hiv/Aids. Sebbene questo tema abbia fortemente catalizzato l'interesse scientifico e popolare a partire dagli anni Ottanta e almeno fino alla fine del secolo, nelle ultime decadi la sua presenza come oggetto di studio e discussione è meno tangibile. Il volume, quindi, va a riempire il vuoto che si è venuto a creare relativamente ai discorsi e alle analisi su Hiv/Aids. La necessità di mantenere vitale tale dibattito deriva innanzitutto dal fatto che, in Italia, il numero dei contagi non è diminuito, ma semmai aumentato e che circa un terzo delle persone che hanno contratto il virus non ne è ancora consapevole.

Una minore presenza di analisi sul fenomeno Hiv/Aids negli ultimi anni è motivata, come ben illustrano gli Autori, dal fatto che sono intervenuti una serie di miglioramenti nelle terapie capaci di influenzare in maniera profonda il decorso della malattia e la qualità della vita delle persone affette. Dalla seconda metà degli anni Novanta nel Nord globale sono stati resi disponibili farmaci antiretrovirali che, assieme al perfezionamento delle terapie, hanno portato un significativo miglioramento della speranza di vita, ormai simile a quella di persone non Hiv+. Inoltre, questi farmaci sono progressivamente migliorati al punto da ridurre i rischi di tossicità, con evidenti ricadute positive sulla qualità della vita dei pazienti. Tutto ciò ha reso l'Hiv un virus con cui convivere e trasformato le persone affette da Aids dei pazienti cronici, da monitorare al pari di altri soggetti cronici.

Il volume non si limita a illustrare queste innovazioni mediche e farmacologiche: in maniera molto attenta indica anche gli effetti sociali di tali miglioramenti. Gli Autori mettono in luce come un parziale disinvestimento nel dibattito su Hiv/Aids sia andato ad aggravare pregiudizi e stereotipi che permangono tutt'oggi, e che contribuiscono a un'immotivata stigmatizzazione delle persone affette da Hiv/Aids. Questa stigmatizzazione, a sua volta, porta le persone a sottovalutare l'importanza della prevenzione e della diagnosi precoce. I contributi rendono chiaro come la medicina e le sue innovazioni possano arrivare solo fino a un certo punto, ma che serve una vera e propria presa di coscienza socioculturale e politica circa gli ostacoli nella organizzazione e gestione a medio-lungo termine delle cure e degli interventi di salute pubblica atti a prevenire e rispondere all'Hiv/Aids. È in questa dialettica che viene mostrato quanto biologia e cultura, fisiologia e politica, non sono qualcosa di slegato ma dimensioni che si compenetrano.

Ed è a questo proposito che inerisce il secondo aspetto rilevante del volume, a cui accennavo più sopra, ovvero la sua originalità metodologica, e quindi la sua portata epistemologica. Il volume propone un approccio interdisciplinare che vede gli scienziati sociali dialogare con medici specialisti. E, all'interno delle scienze sociali, varie discipline (antropologia, sociologia, psicologia) concorrono a creare il senso e a illustrare la situazione dell'Hiv/Aids in Italia oggi. Le metodologie quantitative vengono affiancate a quelle qualitative permettendo ai lettori di valutare i relativi meriti e limiti e, eventualmente, selezionare quello che più è di loro necessità. L'impianto interdisciplinare è anche quello che permette di avanzare proposte operative in un quadro che rende possibile pensare all'intervento applicato non come fine a se stesso, ma integrato in un discorso più ampio.

Forse, quello che manca al volume è un maggiore grado di riflessività sul processo stesso di dialogo tra diversi sguardi e metodologie disciplinari e i suoi esiti. Nella loro diversità sta infatti il valore della composizione del volume. Il volume riesce, a mio parere nel difficile tentativo di non annullare la differenza degli approcci. Tuttavia, una maggiore narrazione delle tensioni e dialoghi che possono scaturire dal giustapporre voci, risultati, metodologie lo avrebbe sicuramente arricchito. Ma quest'operazione di meta-lettura transdisciplinare non è così facile né immediata da operare. Io stessa, assieme a Claudia Mattalucci, ho fatto esperienza di quanto una meta-analisi partecipata tra diverse discipline richieda tempo e risorse (MATTALUCCI, RAFFAETÀ 2020). Pertanto, valuto positivamente che questo volume sia uscito così com'è, un primo passo verso la transdisciplinarietà, un

primo passo che forse ha innescato la voglia di un'ulteriore riflessione per lavori futuri.

Il volume è diviso in due parti principali. La prima parte illustra le diverse dimensioni della cura (a partire da quelle del contagio, fino alle politiche e alla presa in carico medica dei pazienti) e gli effetti di questa, o la sua mancanza o parzialità, nella vita quotidiana delle persone.

Gianfranca Ranisio apre il volume tratteggiando una dettagliata disamina antropologica dell'Hiv/Aids attraverso la genealogia degli studi sul tema e discutendo anche etnografie in contesti extra-occidentali. L'Autrice spazia da una lettura simbolica del fenomeno che vede l'Hiv/Aids come patologia legata a relazioni di per sé orientate all'unione e allo scambio affettivo e sociale, all'emergenza del concetto analitico di "vulnerabilità sociale". Questo saggio non introduce il volume solo da un punto di vista contenutistico (definizione dell'Hiv/Aids attraverso le sue diverse interpretazioni), ma è anche un'illustrazione programmatica del metodo più appropriato per studiare il fenomeno. Ovvero, propone lo studio dell'Hiv/Aids in maniera etnografica, a partire dall'analisi di come questo fenomeno si stratifichi in maniera diversa a seconda di come la patologia intersechi genere, classe, etnia, etc...

Helle Johannesen condivide i risultati di una ricerca antropologica nel Nord Europa con pazienti sieropositivi o con Aids, andando a esaminare la biopolitica in gioco quando essi vengono coinvolti nella ricerca medica. Questo saggio va oltre la retorica dell'inclusione dei pazienti nei processi medici, offrendo una sofisticata analisi antropologica di come la medicalizzazione e la ricerca scientifica stiano cambiando, e con quali effetti, attraverso il coinvolgimento degli utenti stessi.

Margherita Errico ci porta in Italia mostrando la tensione tra le politiche sanitarie e i percorsi di cura per la salvaguardia della qualità della vita delle persone affette da Hiv/Aids e il perdurare dello stigma. Errico sottolinea come la stigmatizzazione non sia solo un "affare" individuale, ma un problema pubblico, dato che ciò interferisce con le pratiche di diagnosi e cura.

Orsola Tambaro e Francesco Borrelli illustrano, da un punto di vista medico, i primi tentativi di cura dell'Hiv/Aids e come questi si siano trasformati nel corso della storia. Il ritratto che ne esce è sicuramente rassicurante, dato che ci si sta sempre più avvicinando a una sorveglianza della malattia rispettosa della fisiologia individuale e poco medicalizzata. Infine, il saggio apre a un orizzonte futuro in cui si potranno forse avere risultati definitivi attraverso l'utilizzo delle cellule staminali.

Alberto Enrico Maraolo e Mariarosaria Cotugno, a partire dalle loro competenze mediche, moltiplicano la definizione di Aids, mostrando che questa include diversi soggetti che riflettono diversi approcci alla diagnosi e cura. Ancora una volta, il sapere medico interseca quello antropologico mostrando che “dare un nome” non sia una questione marginale ma che abbia invece delle ripercussioni molto tangibili.

In linea con questo ragionamento, segue il saggio di Giulia Palmiero e Giovanni Di Filippo che analizza le motivazioni e gli effetti nefasti (in termini di qualità di vita, probabilità di sopravvivenza, comorbidità) di una diagnosi tardiva di Hiv oppure in termini di interruzione terapeutica. Gli Autori pongono l'accento su quanto sia importante creare una cultura sanitaria che includa la consapevolezza del proprio stato di salute.

Eugenio Zito analizza, a partire dalla prospettiva critica in antropologia medica, un progetto di attivazione di un reparto di maternità presso l'ospedale dell'*Hansenians' Eritrean-Ethiopian Welfare Organization* a Qwiha nel Tigray, regione nel Nord dell'Etiopia. Il progetto mira a mitigare la trasmissione madre-bambino durante le fasi cruciali della gravidanza, il parto e l'allattamento. Zito mostra come in tale contesto l'Hiv/Aids sia, ancor più che in ambito occidentale, un virus collegato con la vita, ma anche come sia intrecciato a condizioni socio-politiche e economiche locali che sono il risultato di dinamiche globali che producono disuguaglianza.

La seconda parte del volume si concentra sull'analisi delle biografie, degli atteggiamenti, e della qualità di vita delle persone affette da Hiv/Aids e come ciò si leghi al livello di conoscenza individuale e collettivo del fenomeno in oggetto.

Fabio Corbisiero, co-editore assieme a Ranisio, riporta i risultati di una ricerca quantitativa in Italia che mirava a comprendere quanto e come sia conosciuto l'Hiv/Aids e come ciò si leghi ai discorsi sulle infezioni sessualmente trasmissibili.

Margherita Errico, Marco Lorenzi e Gian Piero Turchi affrontano invece il tema dello stigma che accompagna l'esperienza di vita di chi è Hiv+. A partire da questa analisi, gli Autori avanzano delle proposte operative ponendo questa categoria di persone come protagonisti di interventi per la promozione della salute.

Il contributo di Salvatore Monaco mette in luce la scarsa conoscenza del fenomeno Hiv/Aids tra i giovani studenti della Federico II (a partire da una *survey*) e quali possono essere le azioni da intraprendere per porre rimedio

a questa situazione. L'Autore mostra come la mancanza di consapevolezza possa provocare non solo dei preconcetti, legittimando e riproducendo stereotipi e pregiudizi, ma anche come ciò esponga i giovani al rischio di contagio.

## Bibliografia

MATTALUCCI C., RAFFAETÀ R. (a cura di) (2020), *Generare tra la vita e la morte. Aborto e morte perinatale in una prospettiva multidisciplinare*, FrancoAngeli, Milano.