

RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA
FONDATA DA TULLIO SEPPILLI



In copertina

Sfilata per le strade di Mekelle (Tigray, Etiopia), in occasione della *Giornata internazionale delle persone con disabilità*. Foto di campo di Virginia De Silva (dicembre 2014).



Il logo della Società italiana di antropologia medica, qui riprodotto, costituisce la elaborazione grafica di un ideogramma cinese molto antico che ha via via assunto il significato di “longevità”, risultato di una vita consapevolmente condotta lungo una ininterrotta via di armonia e di equilibrio.

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 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.

*Al cuore delle “biologie locali”,
per una antropologia tesa al cambiamento*

Simona Taliani
Università di Torino

Virginia DE SILVA, *La disabilità tra riabilitazione e abilitazione sociale. Il caso dei Gudat Akal a Mekelle e Wukro*, Sapienza Università Editrice, Roma, 2019, 268 pp.

Protagonista del libro di Virginia De Silva è il corpo danneggiato (*gudat akal*) di giovani e meno giovani etiopi, incontrati nel corso di una lunga ricerca, iniziata nel 2010 nella cornice di una tesi di ricerca per il percorso magistrale in antropologia e proseguita per i successivi cinque anni.

Tornare nell'arco della ricerca di dottorato tre volte sul campo, tra il 2014 e il 2015, ha permesso all'Autrice di osservare e poi descrivere le trasformazioni di un contesto urbano in piena espansione, nelle nuove e vecchie periferie del Tigray, tra il più piccolo centro di Wukro e la grande città di Mekelle. Siamo nella regione più settentrionale dell'Etiopia, teatro di processi sociali rapidi e voraci, di sviluppo e di conflitto: qui si concentrano infatti la maggior parte «degli investimenti governativi, visto che l'élite al governo è di origine tigrina» (ivi: 9) e sempre qui si assiste al succedersi di guerre, «quella civile contro il Derg e quella più recente contro l'Eritrea» (ivi: 217) che rendono il territorio abitato da un numero ingente di persone disabili per gli effetti diretti e (ancor più) per quelli indiretti di una economia di guerra che sembra non avere fine.

Virginia De Silva mostra una solida conoscenza del contesto etnografico e della letteratura inerente ai *disability studies* e il suo lavoro invita a rimettere al centro dell'antropologia medica le “biologie locali” (l'espressione è di Margaret Lock) che si incontrano sul campo, ossia quell'interazione costante tra il corpo, nella sua materialità e continua trasformazione (anche quando – come nella maggior parte dei casi riportati nel libro – danneggiato permanentemente), e l'ambiente. L'intreccio delle esperienze incorporate da Dawitt, Aklilu, Rachel, Selam, Rosa (e da tutte le famiglie che fanno parte della associazione che Rosa ha fondato nel 2005, la *Tigray Association on Intellectual Disabilities*) e ancora dai molti altri suoi interlocutori

privilegiati viene descritto sullo sfondo delle loro sensazioni fisiche, legate al movimento del loro corpo in uno spazio sociale che, a seconda dei casi, questo corpo lo ha accolto o respinto, desiderato o allontanato, protetto o ulteriormente compromesso. «Che corpo è il corpo danneggiato» e come viene costruito dai diversi attori sociali incontrati, i cui saperi lo curano o, al contrario, rifiutano? Come diventano intime le rappresentazioni che circolano intorno alle interpretazioni da dare all'eccezione, allo scarto, alla volontà divina, alla maledizione di un *corpo così*?

Con queste e simili domande di ricerca, Virginia De Silva ha cominciato a ordinare le sue osservazioni, a costruire le prime interazioni significative e a districarsi nella rete di enti, associazioni, famiglie, grazie anche ad alcuni incontri iniziali fortuiti e a una continua autoriflessione sul proprio ruolo e la percezione che di "noi" hanno gli "altri". Non è infatti banale in una etnografia della sofferenza e del disagio capire se coloro ai quali esprimiamo il desiderio di fare domande pensano che li osserviamo o partecipiamo a parte della loro vita solo come oggetti di interesse per la disabilità che li individua e ce li rende visibili; o se piuttosto conversiamo con loro e ci interessiamo ai loro discorsi perché soggetti pieni, persone intere, prese dentro uno sguardo mai compatto né monolitico. Né è scontato l'essere capaci di stare in uno stato d'allerta costante, per la connotazione stessa di una relazione quanto mai *scandalosa* e asimmetrica, sempre esposta al malinteso: una relazione etnografica che fa del ricercatore e della ricercatrice sempre una persona potenzialmente utile al miglioramento delle disagiate e complicate condizioni di vita, alimentando speranze, aspettative, desideri tutt'altro che facili da governare.

L'essere per l'altro qualcuno che possa cambiare radicalmente le condizioni di una *vita così* è un punto di riflessione che l'Autrice non perde mai di vista nel corso di tutto il libro, riprendendo da diverse prospettive la questione del denaro utile alle cure, a cui le persone tentano di accedere. Nel sistema medico etiope convivono, regolamentate, fonti di finanziamento pubblico accanto a fonti provenienti dalle agenzie non governative: ciò che nutre speranze e alimenta al contempo sospetti e diffidenze, tanto nei confronti di persone autoctone quanto per i tanti stranieri passati rapacemente per approfittare della situazione piuttosto che per aiutare (la storia di Rosa da questo punto di vista è esemplare della fatica fatta dalla donna per riguadagnare la fiducia delle persone nel chiedere loro di contribuire con donazioni alla fondazione della sua associazione dopo che da quelle parti era già passato un tal Kasech che i soldi li aveva fatti sparire; ivi: 214 e ss.). I dilemmi delle famiglie e degli stessi giovani disabili su come investire

il proprio magro bilancio familiare a fronte di cure che non danno garanzie di miglioramento delle condizioni di vita sono messi giustamente accanto alle analisi critiche di tutti i *caregivers* locali, consapevoli dell'inadeguatezza di alcuni progetti ignari (volutamente ignari) dei reali problemi della popolazione.

Fin da principio, nell'Introduzione e nel primo capitolo, si apprende l'esigenza di Virginia De Silva di imporre al discorso una torsione *relazionale* – batesoniana dice l'Autrice –, la sola che possa occuparsi delle *debolezze* o *sfortune* di corpi che agiscono in mezzo ad altri corpi in un contesto che li fa abili, inabili o disabili. La scelta di un vocabolario non ingenuo permette al lettore di incorporare gradualmente la prospettiva proposta, riportando sempre l'attenzione alla disabilità non come a qualcosa che si ha o non si ha, ma come a una esperienza umana che crea o disfa legami, rigenera o atrofizza il pensiero intorno alle cause o al senso di quella vita disagiata, invita o silenzia la ricerca di una o più cure...

Tale prospettiva non è però omogeneamente condivisa sul campo e la condizione di vita di un adolescente disabile rischia di *incancrenirsi* lungo assi esistenziali rigide e ruoli sociali ripetitivi (l'elemosina, il distanziamento, l'esclusione) come se non fosse pensabile una dinamicità della disabilità a partire dalle condizioni relazionali che il soggetto e il suo contesto contribuiscono insieme a costruire intorno a essa. Non che questo sia qualcosa che accada *naturalmente*: anche nei paesi dove il discorso intorno alla disabilità come esperienza relazionale è al centro del dibattito pubblico da decenni, permane una certa idea popolare polarizzata e contrapposta: del danno o del dono; della disgrazia o di una qualche imperscrutabile volontà divina; dell'essenza, dunque, piuttosto che della relazione. In Etiopia, e nel Tigray in particolare, tanto i saperi moderni quanto quelli tradizionali – «*balawi medhanit* (*modern medicine* o biomedicina) *abesha medhanit* (medicina tradizionale)» (ivi: 37-38) – riconduco spesso, per ragioni diverse, la disabilità a qualcosa che si ha e non a qualcosa che si è dentro una precisa relazione sociale che *ci fa divenire* abili a qualcosa o inabili a tutto.

Quanto emerge dalla ricca etnografia raccolta, con il suo centinaio di interviste e conversazioni, è la pluralità del sistema medico locale e l'atteggiamento "pragmatico" alla medicalizzazione (moderna o tradizionale), mostrandoci soggetti capaci di rispondere a tali processi non perseguendo una ideologia o una credenza in modo acritico, ma piuttosto mettendo in atto comportamenti vari e variabili a seconda del momento, delle situazioni e dei loro miglior interessi nelle circostanze date. Le interpretazioni

intorno al trauma (dalla gamba improvvisamente rigida o debole di un bambino che fino a quattro anni aveva camminato come gli altri all'arto lesionato dallo scoppio di una mina) si succedono senza sosta, tra eziologie del sangue, amore divino ("l'amore di Maria"), cattivi spiriti e fonti di acqua presso cui si va a pregare (*mai chelot*).

Belle sono le pagine in cui l'Autrice restituisce il senso di alcune espressioni tigrine per capire l'attribuzione di una incidenza *naturale* del danno (*tefetro gudad akal* tradotto dagli interpreti che sempre accompagnano sul campo la ricercatrice come *natural damaged body*) o piuttosto divina; così come intensi sono i confronti tra madri e figli o i discorsi di alcuni adolescenti che producono modelli esplicativi multipli per interpretare la differenza dei loro corpi. La letteratura antropologica ci ha inoltre reso da ormai molti anni familiari con modelli di genitorialità che non rispondono alle "aspettative" occidentali per quanto attiene alla cura, all'accudimento, alla tutela del minore: il rapporto filiale emerge anche in questo libro come quel rapporto che interroga chi osserva (la ricercatrice, prima, e dopo il lettore) e domanda risposte di decentramento. Bisogna, insomma, essere ben in ascolto e ben disposti all'apprendimento di un *altro tipo* di amore materno, non accessibile di primo acchito.

Nello slancio di un lavoro che ha voluto prendere la giusta distanza dal modello biomedico per avvicinarsi all'esperienza della vulnerabilità per come localmente vissuta – ciò che l'Autrice mostra di fare con grande delicatezza – Virginia De Silva non perde mai di vista la dimensione più propriamente politica del corpo danneggiato. Le sarebbero state utili forse in questi passaggi conclusivi le riflessioni che Margaret Lock sviluppa intorno alle economie morali dell'oggettività e della scienza (per come queste nozioni sono state sviluppate da Lorraine Daston, a cui Lock stessa rimanda), per comprendere i rischi di una antropologia medica sedotta proprio dall'oggettività e dal rigore scientifico dei modelli biomedici (nella loro stretta collaborazione con le istituzioni statali o non governative che li applicano nelle istituzioni, nei servizi o nei progetti); rischi che – fortunatamente, aggiungo io – l'Autrice non corre.

Non si potrebbe dunque concludere più propriamente questo lavoro se non ricordando la speranza di una delle sue protagoniste: di una di quelle donne che quando si incontrano sul campo costituiscono fonti inesauribili di conoscenza, perché impongono una relazione di lunga durata con colui o colei che sono lì "solo" per completare un loro progetto di ricerca. «Per il futuro, spero che la ricerca che stai facendo porterà un cambiamento.

[...] Se questo tipo di ricerche cominciano a esserci, il problema può essere risolto alle radici», dice a Virginia De Silva Rosa il 29 aprile 2015.

Leggo in questo augurio qualcosa di più che non solo la richiesta di un impegno affinché il lavoro di ricerca antropologica sia applicato e dischiuda a un cambiamento reale delle condizioni di vita delle persone incontrate e che della ricerca ne sono state soggetti. Leggo, ascoltando Rosa, quello che potrebbe essere un programma di antropologia fondata sulla domanda delle comunità; di una antropologia capace di nascere dalle richieste che vengono fatte da coloro che sono stati per secoli l'oggetto di investigazione.

Scrive l'antropologa argentina Segato:

In questo momento, una crisi disciplinare si rivela inevitabile e solo resta un cammino, che è il cammino di una antropologia "su domanda", ossia di una antropologia subordinata alla domanda di coloro che nel passato sono stati oggetto della nostra osservazione (2015: 13; la traduzione è mia).

In questo senso, continua l'Autrice, l'antropologia come *scienza dell'altro* sarà un campo di conoscenza destinato a contribuire allo sviluppo di una inedita sensibilità etica, ma per far questo non potrà che essere una antropologia litigiosa (una *antropología litigante*, scrive, *para el litigio*). Concludo anche io con l'augurio che il lavoro di Virginia De Silva dischiuda (o meglio: abbia già dischiuso) a "questo tipo di ricerche", quelle che auspica sempre più numerose la Signora Rosa in una giornata di fine aprile di cinque anni fa.

Bibliografia

LOCK M. (2001), *The tempering of Medical Anthropology: Troubling Natural Categories*, "Medical Anthropological Quarterly", 15: 478-492.

SEGATO R.L. (2015), *La crítica de la colonialidad en ocho ensayos y una antropología por demanda*, Prometeo Libros, Buenos Aires.

